Down up

Nr 77, lente 2007
Stichting Downsyndroom

Actueel
Tweede Wereld Downsyndroomdag: Multicultureel

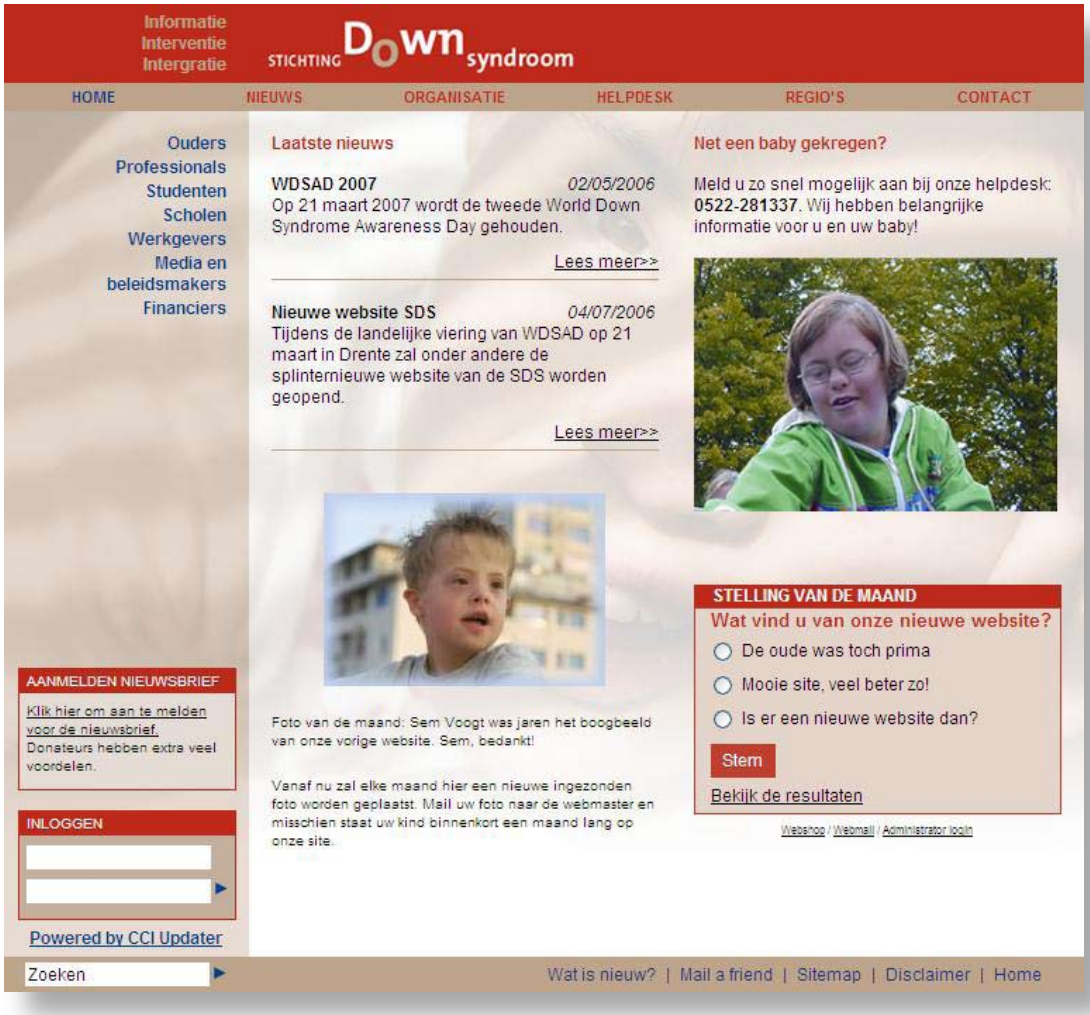
Jonge kinderen
Downsyndroom plus: Liefde kent geen handicaps

Tieners & Volwassenen
Anne-Jose is 'almost sweet sixteen'

Opvoeding
Van wonen en werken tot mentorschap, curatele en bewindvoering

Beeldvorming
Forumdiscussie in Salzburg

Update
Motorische ontwikkeling bij jonge kinderen



De nieuwe website van de SDS

Tijdens de tweede Wereld Downsyndroomdag (WDSAD) op 21 maart wordt hij officieel gelanceerd, onze splinternieuwe website. Om alvast een kijkje te nemen: ga naar het welbekende *www.downsyndroom.nl* en zie hoe onze toch al zeer informatieve website geheel is vernieuwd en uitgebreid.

De inhoudelijke informatie is, zoals u van ons gewend bent, van de ouderwets hoge kwaliteit. Maar met de strakke vormgeving, aangevuld met veel nieuwe functies, zijn wij een krachtig middel rijker om u op een moderne manier te informeren en met u te communiceren. Enkele van deze nieuwe functies:

- Een webshop voor onze producten
- Een nieuwsrubriek met archief.
- Een overzichtelijke agenda per regio of landelijk
- Een zeer geavanceerde zoekfunctie
- Diverse nieuwsbrieven waarvoor u zich kunt aanmelden
- Stelling van de maand: uw mening wordt gevraagd

Later zal de site worden uitgebreid met een interactief forum en een afgesloten gedeelte voor u als donateur van de SDS en lezer van Down+Up.

Een zeer belangrijke verandering is de wijze waarop de site onderhouden zal gaan worden. We maken hierbij gebruik van een gebruikersvriendelijk content management systeem (CMS), een moeilijke term die inhoudt dat mensen met weinig technische kennis de site kunnen onderhouden. Dit heeft ons in staat gesteld om een groot team van sitebeheerders samen te stellen die elk een deel van de site zullen gaan onderhouden. Ook de regionale kernen zullen de mogelijkheid krijgen hun eigen deel te vullen en eigen agenda te onderhouden. Deze webredactie zal zorg dragen voor een site die dynamischer en actueler is dan ooit. Een site om regelmatig op terug te komen. Plaats hem dus bij uw favorieten!

En ten slotte: zoals iedereen weet is e-mail de snelste en vooral goedkoopste vorm van het verspreiden van nieuws. Daarom zal de SDS vanaf nu de meeste actuele berichten elektronisch gaan verzenden in de vorm van nieuwsbrieven. Wilt u deze informatie ontvangen, dan kunt u zich aanmelden via de nieuwe site. Indien u hierbij ook uw relatienummer (*) van de SDS vermeldt, dan krijgt u ook de exclusief voor donateurs bestemde informatie. Denkt u bijvoorbeeld aan activiteiten zoals het enerverende feest in het Dolfinarium in Harderwijk vorig jaar. Wij hebben toen helaas diverse mensen niet kunnen informeren over de mogelijkheid om hier gratis aan deel te nemen. Kortom, bijzondere activiteit of informatie die u in de toekomst niet wilt mislopen. Meldt u dus nog vandaag aan!

N.B. De software voor het CMS systeem is ons geschonken door het bedrijf CCI-IT uit Breda en Houten. De door hen uitgevoerde implementatie is gefinancierd door het VSB Fonds, de NSGK en het SCaN fonds. Onze Down+Up vormgever Ad van Helmond heeft de site vormgegeven. We danken hen zeer voor deze geweldige website!

• Richard van Os, webmaster

(*) Het relatienummer wordt vermeld op het etiket en de acceptgiro van Down+Up. Kunt u uw relatienummer (ook wel donateurnummer of AI-nummer genoemd) niet achterhalen, stuur dan een mail met onderwerp 'relatienummer' naar bureau@downsyndroom.nl met hierin het adres waarop u Down+Up ontvangt, dan mailen wij uw relatienummer terug.

De tweede Wereld Downsyndroomdag staat in Nederland in het teken van de multiculturele samenleving. Hoe beleven ouders waarvan minstens één partner niet uit Nederland afkomstig is, hun leven hier met een kind met Downsyndroom? In 21 portretten – kleine interviews – schetsen we een beeld van hun integratie - of hun problemen daarbij – in de Nederlandse samenleving.
En daarbij zetten we uiteraard ook 21 prachtige, beetje buitenlandse kinderen met Downsyndroom in het zonnetje!
Zie de pagina's 6 en 34 tot en met 40.

21-03-07: 21 x multicultureel

Down+Up

19e Jaargang Nr 77- Lente 2007
Oplage: 5000
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 3 april 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

10 Bergen beklimmen met Sepp. De ouders van Sepp Verschut kregen soms het idee dat ze voor een hoge, boze berg stonden waar geen pad omhoog te ontdekken was. Maar Sepp bleek uiteindelijk zelf een uitstekend klimmer.

17 Downsyndroom-*plus*. Sommige kinderen hebben niet alleen 'gewoon' Downsyndroom, maar daarnaast zeer aanzienlijke bijkomende beperkingen. Medewerker Onderwijs Gert de Graaf interviewde drie ouders over het leven met hun kind. Het leverde openhartige en bijzonder inspirerende verhalen op.

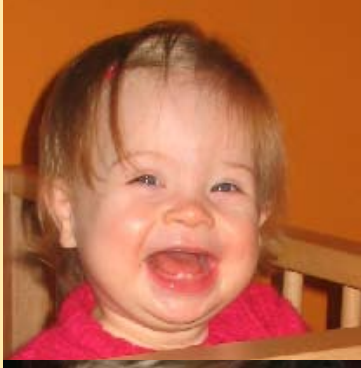
28 Zo zelfstandig mogelijk. Een drieluik over de mogelijkheden voor jongvolwasssenen met Downsyndroom. Over wonen en werken en ontwikkeling, maar ook over mentorschap, bewind en curatele.

34 21 Portretten van multicultureel Nederland in het kader van de tweede Wereld Downsyndroomdag.

48 Het jaarverslag over 2006 zit weer boordevol feiten en wetenswaardigheden. Een blauwdruk van een dynamische stichting in beweging.

56 Een bijzondere forumdiscussie in Salzburg. Afgelopen zomer gaven jongvolwassenen met Downsyndroom een kijkje in hun dagelijks leven.

Update met deze keer twee onderwerpen:
- Landelijk onderzoek naar motorische ontwikkeling en mentaal functioneren bij jonge kinderen met Downsyndroom
- Gezichtsvermogen bij mensen met Downsyndroom, deel 2



Op de voorpagina: Hana Karim, drie jaar oud. Haar ouders zijn van Koerdische afkomst en komen uit Irak. 'Hana wordt hier goed geaccepteerd, maar soms worden we ook niet helemaal begrepen', zegt haar moeder. Zie de interviews in het kader van de tweede Wereld Downsyndroomdag.
• foto Rob Goor

Inhoud

Actueel
Tweede Wereld Downsyndroomdag:
Hoe staat het met onze allochtonen? ... 6
Rugzak-aanvulling ligt onder vuur ... 7
Een multiculturele manifestatie in 21 portretten ... 34

SDS-nieuws
Rechtszaak rond interim-management in nieuwe fase. 6

Kernnieuws
Disco in Gouda: het dak gaat eraf! ... 8
Stoom in de Stormpolder ... 8

Jonge kinderen
Juuls heeft een mozaïek-variant ... 9
Bergen beklimmen met Sepp ... 10
Emma is ondanks alles een tevreden meisje... ... 12
Hanneke tooit zich met pappa's hoed... ... 13
Eva mag zich optimaal ontplooien... ... 14
Joost geniet van zijn sleepboot ... 16

Downsyndroom-*plus*
Romy is niet zielig... ... 17
Mirthe is gelukkig en blijft zich ontwikkelen ... 20
Bram: positief leren omgaan met autisme ... 22

Tieners & Volwassenen
Peetjie: de harmonie en de cd ... 25
Anne-Jose van der Kolk: Almost sweet sixteen ... 26

Opvoeding en Onderwijs
Wonen, werken, omgaan met geld ... 28
Mogelijkheden tot ontwikkeling benutten! ... 30
Mentorschap, bewind en curatele ... 31

Update
Motorische ontwikkeling ... 41
Gezichtsvermogen (deel 2) ... 44

Medische aspecten
Downpoli 18+ in Helmond ... 59

Jaarverslag
Wat hield de SDS bezig in 2006... ... 48
Register 2006 ... 54

En verder
Boeken om over te spreken ... 58
Journaal ... 61
SDS-winkel ... 62
Oproepen/annonces en aanmeldingsformulier ... 64
Agenda ... 65
Downsyndroom Teams ... 66
Kernen/Doelstellingen ... 67

Inhoud

Hoe overtref je jezelf?

Stel: de SDS doet iets goed, ook al is het alleen maar in haar eigen ogen. Het probleem waar je dan meteen tegenaan loopt is de vraag hoe je dat een volgende keer kunt overtreffen, of op z'n allerminst evenaren. Liefst nog beter dus. Hoe overtref je jezelf, steeds maar weer? Dat kan gelden voor een voorplaat van het blad. Kunnen we een nog mooiere foto vinden? Of minstens even mooi? Krijgen we wel weer artikelen die zo helder en zo 'to-the-point' zijn? Haalt een volgende Special minstens datzelfde niveau? Hoe verbreden we de groep van echte lezers? Dat zijn zorgen die ons bij de SDS voortdurend bezig houden. Je vergelijkt steeds met jezelf. Je wilt niet terug. Je wilt vooruit, een mooiere website, betere activiteiten organiseren, een mooier blad. Maar dat is bepaald niet altijd makkelijk! Is zoiets als 21 maart 2006, de eerste World Down Syndrome Awareness Day, nog wel te overtreffen?

Hierbij weer een resultaat van al die zorgen. Een blad met een jaarverslag om aan te geven waar we nu zaten. Maar met een nadrukkelijk verbrede doelgroep. Meer dus. Integratie in de breedste zin van het woord. Niet alleen mensen met Downsyndroom in onze samenleving, maar ook ouders van kinderen met Downsyndroom die zelf niet hier geboren zijn in Nederland. Integratie op het niveau van Vreemdelingenzaken, maar dan toegespitst op Downsyndroom. In dit blad 21 interviews en op 21 maart een aparte manifestatie rond dat onderwerp in Frederiksoord. Met uw aller komst gaan we proberen de voorgaande 21 maart te evenaren of te overtreffen. Niet alleen met het hoofdprogramma, maar ook met activiteiten rond en voor de kinderen.

Maar niet alleen het blad moet vooruit. Nee, u leest hier ook over de nieuwe website, echt weer een Grote Sprong Voorwaarts voor de SDS.

En dan nog even nadenkend: vergelijken met jezelf, proberen steeds vooruit te komen. Is dat niet ook de essentie van ontwikkeling, van opvoeden? En omdat het gaat om vergelijken met jezelf, niet met een standaard, een norm, geldt dat heel duidelijk ook voor kinderen die nog meer hebben dan alleen Downsyndroom. Relatieve stapjes vooruit. Voor hen net zo belangrijk. Daarom deze keer ook een serie artikelen over kinderen met 'Downsyndroom-plus'. Een groep die ten volle onze aandacht en sympathie verdient.

Zien we u in Frederiksoord en proberen we het dan ook nog even te hebben over 21 maart 2008? Hoe we het dan nog weer beter doen?

Erik de Graaf

21-3: Tweede Wereld Downsyndroomdag

Hoe staat het met onze allochtonen?

De tweede editie van Wereld Downsyndroomdag (World Down Syndrome Awareness Day, WDSAD) op 21 maart staat voor de deur. Bij het ter perse gaan van deze Down+Up waren alle voorbereidingen voor het landelijke feest in Park Frederiksoord in volle gang.

Als thema voor dit jaar staat multicultureel Nederland daarin centraal. Binnen de SDS weten we als geen ander dat natuurlijk alle ouders zoeken naar integratie in de Nederlandse samenleving voor hun kind met Downsyndroom, maar voor ouders die oorspronkelijk uit een ander land komen zal het verwezenlijken van die droom nog veel moeilijker zijn. De bedoelde gezinnen vinden - met name wanneer beide ouders van niet-Nederlandse afkomst zijn - veel minder vaak de weg naar de specifieke medische voorzieningen en systematische ontwikkelingsstimulering als Early Intervention. Mede als gevolg daarvan lijkt de golf van integratie in de reguliere kinderopvang en het reguliere onderwijs aan velen van hen voorbij te gaan. De betreffende kinderen met Downsyndroom krijgen hierdoor duidelijk minder ontwikkelingskansen. Verder maken hun ouders, vooral die van niet-Westerse afkomst, nauwelijks contact met onze organisatie en sluiten zich minder vaak bij ons aan, terwijl een zeer hoog percentage van de doorsnee Nederlandse ouders van kinderen met Downsyndroom dat juist wel doet en daar ook heel veel voordeel van heeft.

Het is zeer moeilijk de aantallen kinderen met Downsyndroom van allochtonen te bepalen. Niemand registreert dat zo. Maar een conservatieve schatting leert dat er jaarlijks minstens 65 kinderen met Downsyndroom worden geboren bij van oorsprong allochtone moeders, waarvan zo'n veertig bij moeders van niet-Westerse afkomst. Daar bovenop komen de kinderen met Downsyndroom van niet-Nederlandse ouders die in het buitenland zijn geboren. De SDS bezint zich al enige tijd op het bieden van een duidelijke handreiking naar de allochtone gezinnen. Zo'n handreiking zou dan een tweesnijdend zwaard moeten zijn. Enerzijds is er het vinden van de betreffende gezinnen in zo veel mogelijk nationaliteiten en het inventariseren van welke problemen zij in de Nederlandse samenleving en hulpverlening ervaren. Anderzijds gaat het om het zo breed mogelijk uitdragen van de tijdens die inventarisatie opgedane ervaringen

Georgias Kakarakis met zijn dochter Christina.

in de media, bij instanties en vertrouwenspersonen in de eigen omgeving van de betrokkenen alsmede de Nederlandse hulpverleningsinstanties. Op die manier kunnen meer van de betreffende gezinnen alsmede de hulpverlening en de samenleving als geheel meer begrip krijgen voor dit gedeelte van het samen leven met allochtonen in Nederland.

De SDS heeft afgelopen maanden zoveel mogelijk gezinnen met een kind met Downsyndroom met minstens één ouder van allochtone afkomst gezocht en benaderd. Gert de Graaf en Rob Goor hebben vervolgens 20 gezinnen met evenzoveel nationaliteiten geïnterviewd om in woord en beeld een portret van hen te schetsen. Erik en Marian de Graaf maakten de 21 vol. Eerst is gevraagd naar de situatie rond Downsyndroom in het land van herkomst van de ouder(s). Vervolgens is een zo goed mogelijk beeld opgebouwd van hoe zij Nederland ervaren. Hoe zijn hun ervaringen met Nederlandse hulpverleners en met onze cultuur? Deze 21 'portretten' in ruime zin, in tekst en in beeld, met per gezin een paar typerende uitspraken over hoe zij ons land ervaren, vindt u op de pagina's 34 tot en met 40. En als het goed is staan ze als u dit leest ook op de nieuwe website van de SDS, *www.downsyndroom.nl*.

In de volgende Down+Up willen we de conclusies die uit al deze interviews zijn te trekken, in beeld brengen. Maar nu al is de stelling gerechtvaardigd dat allochtone gezinnen met een kind met Downsyndroom - met name wanneer beide ouders van niet-Westerse afkomst zijn - minder goed de weg weten te vinden naar informatie en ondersteuning. De betreffende kinderen zullen hierdoor minder ontwikkelingskansen krijgen en leiden vaker een meer geïsoleerd leven dan hun Nederlandse 'collegaatjes'.

Rechtszaak rond interim-management in nieuwe fase na uitspraak rechter

Vanaf de winter van 2004 heeft u in Down+Up regelmatig korte berichten kunnen lezen over de rechtszaak waarin de SDS is betrokken. Deze juridische procedure gaat over het interim-management dat door het toenmalige bestuur in de jaren 2003 en 2004 was ingehuurd om leiding te geven aan het landelijk bureau van de SDS.

Zoals vaker gemeld heeft het huidige 'nieuwe' bestuur zich eind 2004 gedistantieerd van het beleid en het beheer zoals dat door de interim-manager is gevoerd (zie 'SDS van Down naar Up', D+U 68, winter 2004, pag. 6). Het laatste bericht dat de uitspraak van de rechtbank nog niet bekend is, stond in D+U 76, winter 2006 (pag. 9). Inmiddels heeft de rechtbank in Assen op 13 december 2006 een uitspraak gedaan in de rechtszaak tussen de SDS en het bureau dat de interim-manager bij de SDS heeft geplaatst.

In de procedure was de centrale vraag of de werkzaamheden van de interim-manager voldeden aan de standaard die van een interim-manager moet worden verwacht. De rechtbank heeft op deze centrale vraag de SDS gelijk gegeven. De kwaliteit van de interim-manager was duidelijk beneden standaard. Ten aanzien van de financiële gevolgen van die beslissing geeft de rechtbank de SDS deels gelijk. Een deel van de rekeningen hoeft niet betaald te worden.

De advocaat van de SDS heeft aangegeven dat het duidelijke oordeel van de rechtbank over de kwaliteit van de interim-manager logischerwijze had moeten meebrengen dat de SDS in het geheel niets meer verschuldigd zou zijn. Hetgeen al wel door de SDS betaald was zou logischerwijs aan de SDS moeten worden terugbetaald.

Het bestuur van de SDS heeft daarop na overleg met de advocaat van de SDS besloten een volgende stap te zetten in het proces door hem te vragen namens de SDS hoger beroep in te stellen bij het Gerechtshof in Leeuwarden.

Het hoofdmotief waardoor wij ons in deze zaak laten leiden blijft het streven om de nadelige gevolgen voor de SDS van de periode van interim-management zoveel mogelijk te beperken (zie ook D+U 68). Het bestuur wil de donaties aan de SDS die door u bijeengebracht worden (en andere financiële middelen) zo goed mogelijk besteden en (in)direct ten goede laten komen aan mensen met Downsyndroom.

De uitspraak in hoger beroep - die wij zeker met vertrouwen tegemoet zien - wordt niet eerder verwacht dan in de loop van 2008. Zodra deze bekend is zullen we u uiteraard weer via dit blad informeren over de consequenties hiervan voor de SDS.

Bestuur SDS

Rugzak-aanvulling ligt onder vuur

Eind januari kwam een advies van de Landelijke Commissie Toezicht Indicatiestelling in het nieuws, waarin ook sprake is van bezuinigingen op de Rugzak voor leerlingen met Downsyndroom. De Rugzak is opgebouwd uit verschillende bedragen. Kinderen met een ZML-indicatie (waaronder die met Downsyndroom) op een gewone school krijgen zo'n vier uur per week extra formatie (leerkrachttijd) in groep één en twee (en daarnaast ambulante begeleiding). Vanaf groep drie is dat acht uur per week (en daarnaast ambulante begeleiding). Die acht uur vanaf groep drie bestaat uit vier uur Rugzak die alle kinderen uit cluster 3 (dat zijn behalve ZML ook kinderen met een lichamelijke handicap en langdurig zieke kinderen) krijgen, plus vier uur uit een aanvullende regeling. Dat het een aanvullende regeling is, merk je niets van. Het zit allemaal in de Rugzak. Voor het voortgezet onderwijs geldt dat leerlingen met Downsyndroom op een reguliere school ook meer middelen krijgen dan de Rugzak die andere leerlingen uit clusters 3 krijgen (van plus minus vier uur). *Het advies behelst het willen afschaffen van die aanvullingen.* Een rugzak-bedrag van vier uur per week blijft dus sowieso bestaan, maar alles wat meer is zou, als het aan de LCTI lag, kunnen worden geschrapt. Dat zou natuurlijk een enorme achteruitgang betekenen, namelijk het halveren van de middelen specifiek voor hulp aan het kind met Downsyndroom op school vanaf groep drie. Dat advies moet geen beleid worden. Daarom heeft de SDS op 29 januari jl. het volgende persbericht verstuurd aan betrokken instanties, de media en de politiek.

De Stichting Downsyndroom is geschokt over het advies van de Landelijke Commissie Toezicht Indicatiestelling (LCTI) om voor leerlingen met Downsyndroom en andere ZMLK-geïndiceerde leerlingen de extra bekostiging bovenop de Rugzak in de bovenbouw van de reguliere basisschool (groep 3 en hoger), alsmede de aanvullende regeling voor formatie in het regulier voortgezet onderwijs voor leerlingen met Downsyndroom, ter discussie te stellen.

Wij verwachten dat het afschaffen van de betreffende aanvullende regelingen de facto de integratie in het regulier onderwijs voor leerlingen met Downsyndroom en andere ZMLK-geïndiceerde leerlingen vanaf groep drie zo goed als onmogelijk zal maken. Integratie in het onderwijs zal dan alleen nog maar voor een heel klein aantal van hen zijn weggelegd. Dat zou niet het beleid moeten worden van een toekomstig kabinet met een meer sociaal gezicht.

Bij het overleg tussen het ministerie van Onderwijs en ouderorganisaties dat heeft geleid tot de Rugzak-regeling van 2001 (de leerlinggebonden financiering) heeft het ministerie van Onderwijs toegezegd dat leerlingen er niet op achteruit zouden gaan vergeleken met de situatie vóór de Rugzak. Daaruit zijn de aanvullende regelingen voortgekomen die nu weer ter discussie staan. De overheid zou zich een wel zeer onbetrouwbare partner betonen als daar nu alsnog het mes in gaat.

De LCTI schrijft dat er geen inhoudelijke gronden zijn om de verschillende groepen cluster 3 leerlingen (ZMLK, lichamelijke handicap en langdurig zieke kinderen) in het regulier onderwijs verschillend te bekostigen. Die inhoudelijke gronden zijn er echter wel. Een ZMLK-leerling in de bovenbouw betekent voor een school het moeten aanpassen van vrijwel alle lesinhouden en -methoden. Die noodzaak zal in het geval van een langdurig zieke leerling of van een leerling met alleen een lichamelijke beperking in veel mindere mate gelden.
Wat dat betreft vragen wij geen 'gelijke bekostiging' voor iedere cluster 3-leerling, maar 'gelijke kansen'. Waar meer moet worden gecompenseerd voor onderwijsbelemmeringen zal meer moeten worden bekostigd. Dat is de inhoudelijke grond voor de aanvullende regelingen voor cluster 3-leerlingen met een ZMLK-indicatie. Het willen afschaffen van deze aanvullende regelingen kunnen wij niet anders zien dan een kille bezuiniging.

Wij begrijpen ook niet waarom de LCTI het probleem van het groeiende aantal rugzakken voor leerlingen met gedragsproblemen uit cluster 4 denkt te moeten aanpakken over de ruggen van de kleine kwestbare groep cluster 3-leerlingen met een verstandelijke belemmering in het regulier onderwijs.

Voorts verbaast het ons keer op keer dat bij een vergelijking van kosten van Rugzak versus plaatsing in het speciaal onderwijs altijd slechts wordt gekeken naar de directe kosten voor het ministerie van Onderwijs én niet naar bijkomende kosten. Met name het leerlingenvervoer naar speciale scholen is zeer kostbaar - en dat wordt buiten beschouwing gelaten in het advies van de LCTI om budgetten voor speciaal onderwijs en rugzak in regulier onderwijs gelijk te schakelen. Ook wordt niet gekeken naar (onderwijs)opbrengsten. Onderzoek heeft aangetoond dat leerlingen met Downsyndroom over het algemeen in het regulier onderwijs meer leren dan in het speciaal onderwijs, met name veel meer op het gebied van schoolse vaardigheden en spraak. Dat betekent op lange termijn meer redzaamheid en minder kosten voor de samenleving. Maar dan is er wel voldoende extra ondersteuning op de reguliere school nodig. Nederland loopt wat dit betreft uit de pas met de Engelstalige wereld (en zelfs met Zuid-Europa) waar een veel hogere mate van persoonlijke begeleiding voor leerlingen met een verstandelijke belemmering in het reguliere onderwijs gebruikelijk is (vaak half-time tot full-time assistentie). De huidige acht uur extra formatie in de bovenbouw is al bepaald geen vetpot en hetzelfde geldt voor de aanvullende regeling in het voortgezet onderwijs.

In de brief van 23 januari jl. waarin de minister van Onderwijs de Tweede Kamer informeert over de stand van zaken van de uitwerking van passend onderwijs en de resultaten van het programma Zorg in en om de school (ZioS) – waarin het advies van de LCTI aan de orde komt – merkt de minister het als een uitgangspunt aan dat zorg zo vroeg mogelijk geboden wordt: 'Het accent moet zoveel mogelijk liggen op preventie in plaats van curatief. In het verlengde hiervan moet zorg op tijd en op maat worden verleend.' Die woorden onderschijven ten volle onze bovenstaande conclusies. Wij roepen alle partijen die bij de komende besluitvorming over bedoelde regelingen zijn betrokken op om de conclusies van de SDS ter harte te nemen.

Namens de Stichting Downsyndroom,
Gert de Graaf, medewerker Onderwijs.

Disco in Gouda: Het dak gaat eraf!

Gouda beleefde vorig jaar zijn eerste SDS -So What discoavond. Er waren zo'n 200 feestgangers vanuit het hele land naar het Goudse gekomen. Iedereen heeft het erg naar zijn zin gehad. Na afloop werd veelvuldig de vraag gesteld: Wanneer komt er weer een disco?

Het is zover! Het gaat weer gebeuren, en wel op zaterdag 24 maart aanstaande. *Dit is de gelegenheid om elkaar opnieuw te ontmoeten!*

Net als vorig jaar staat discotheek So-What weer tot onze beschikking, met een deejay, een dansvloer met lichtshow, een podium en een bar. Het belooft een afwisselende avond te worden.

Wij nodigen hierbij alle jongeren met Downsyndroom vanaf twaalf jaar, met broers, zussen, vrienden en vriendinnen, klasgenoten, (ook uit het reguliere onderwijs),ouders en buddy's uit voor deze avond! Iedereen kan op de dansvloer uit zijn dak gaan, genieten van de optredens (zang en dans) en lekker met elkaar kletsen. Verzoekjes kunnen aangevraagd worden bij de deejay!

Deze avond zullen optreden:

De Dutch Blues Brothers. Dit is een professionele groep van twee mannen en twee vrouwen, die vaak en met veel plezier optreedt voor mensen met een beperking. Zij zullen geheel in stijl een afwisselende en wervelende show neerzetten, waarbij het publiek zeker betrokken gaat worden.

De Plasduikers, een dansgroep met meiden, die een showdans uitvoeren in de stijl van 'Pirates of the Caribbean'.

De dansgroep Powerrdance, bestaande uit jongeren met een beperking (voornamelijk Downsyndroom).

Het allerbelangrijkste is natuurlijk dansen! Voor de ouders is het ook goed toeven langs de bar, langs de kant van de dansvloer of erop. Er is voldoende ruimte om te genieten van het feestgedruis.

Wij hopen dat zoveel mogelijk jongeren in de gelegenheid zullen zijn om te komen, vandaar ons verzoek aan ouders om contact met andere ouders te zoeken om vervoer voor zoveel mogelijk jongeren naar Gouda te regelen. Kom mee om die sfeer te proeven!

Voor meer informatie over deze waanzinnige disco kunt u terecht op de website van de kern Groene Hart: *www.sdsgroenehart.nl* . Hier kunt u zich ook aanmelden.

Locatie: Discotheek So What,
Vest 30, 2801 VE Gouda
Leeftijd: 12 jaar en ouder
Aanvang: 19.30u
Sluiting: 22.30u
Entree: één euro per persoon

Stoom in de Stormpolder

Op 26 mei aanstaande vindt op initiatief van de Stichting van Zinloos Geweld naar Zinvol Gedrag (ZG2) met hulp van de SDS Kern Rotterdam e.o. een evenement plaats in Krimpen aan den IJssel, waarbij kinderen met Downsyndroom zijn uitgenodigd. De stichting ZG2 wil normen, waarden, respect en veiligheid onder de aandacht brengen en daarmee de (gevolgen van) geweld bestrijden. Zij probeert haar doel te bereiken door (benefiet-) evenementen te organiseren waar zij haar doelstelling kan uitdragen, maar waarmee zij tevens een goed doel kan ondersteunen.

Het evenement in de stormpolder in Krimpen aan den IJssel heeft als thema 'Respect en Solidariteit'. Belangstellenden uit heel Nederland zijn welkom. Tijdens dit evenement is er speciaal voor kinderen met Downsyndroom (van 11.00 tot 13.00 uur) de mogelijkheid mee te rijden op ministoomtreintjes van de Vereniging tot beheer van spoorbanen 'Stormpolder' (zie ook www.stormpolderrail.nl). Ook daarna zullen de treintjes nog rijden, echter dan eveneens voor andere bezoekers van het evenement. Gedurende de hele dag zullen er ook nog volop andere activiteiten zijn, waar naar geluisterd, gekeken en aan meegedaan kan worden.

Toegang

Toegang tot het evenement is gratis voor kinderen met Downsyndroom, maar een vrijwillige bijdrage wordt op prijs gesteld. Alle kinderen met Downsyndroom uit heel Nederland en hun ouders, broertjes en zusjes zijn van harte welkom. Stap op 26 mei a.s. op de ministoomtrein en maak deze leuke dag mee! Graag van tevoren aanmelden bij de kern Rotterdam via e-mail kernrotterdam@downsyndroom.nl, of telefonisch bij Marianne Kleinjan, 010-5019786, of Jeanette Slooff, 010-2021022. Hier kunt u ook terecht voor verdere informatie.

De route naar de Stormpolder stoombaan: Neem afslag 25, Kralingen vanaf de A16, ga op de Rotonde onder de A16 richting Capelle. Dit is de N210. Ga bij de rotonde met de Smart garage rechtsaf naar Krimpen aan den IJssel. Passeer de Algera brug. Bij het eerste stoplicht over de brug rechtsaf, u rijdt het industrieterrein Stormpolder op. Rij deze weg tot het einde af.

Voor overige agendapunten van de Kern Rotterdam zie achterin deze Down+Up. Kijk regelmatig op de site van de SDS bij regionale activiteiten 'Rotterdam', zodat u op de hoogte blijft van de nieuwste activiteiten en/of veranderingen van bepaalde activiteiten. Mocht u op de hoogte willen blijven van onze nieuwsbrieven stuur uw mailadres naar kernrotterdam@downsyndroom.nl, zodat wij u direct kunnen bereiken als er nieuws te melden is.

Juuls heeft een mozaïek-variant

Juuls van der Kooi is een zeer vrolijk en energiek meisje. Dat de artsen bij haar geboorte Downsyndroom vaststelden, wekte enige verbazing bij de ouders. Dat zag je toch niet echt aan haar? Klopt. Juuls heeft een vorm die slecht bij 2 tot 5 procent van de mensen met Downsyndroom voor komt: mozaïek-trisomie 21. Moeder Carin zoekt ervaringsdeskundigen.

• tekst en foto's Carin van der Kooi, Leiden

Op 12 november 2005 is onze dochter Juuls geboren in het Diaconessenziekenhuis in Leiden.

Na twee dagen in de veronderstelling geleefd te hebben dat we een gezond kindje hadden gekregen werden we door de kinderarts naar een apart kamertje gebracht. Daar werd ons verteld dat ze Juuls op Downsyndroom wilden testen. Op dat moment stortte onze wereld in. Downsyndroom?!

Na drie dagen alleen maar staren, kijken en nog eens kijken en aan iedere bezoeker, verpleegkundige en wie dan ook vragen 'zie jij iets?' waren we er zelf niet uit. Soms zagen we wel iets aan haar, maar vaak ook niet en de meningen liepen erg uiteen. De kinderarts kwam ons 'verlossen': Juuls had Downsyndroom. En de reden waarom je het niet zo duidelijk zag als bij de meeste kindjes met Downsyndroom was dat ze een mozaïek-variant van het syndroom had. In het geval van Juuls heeft 70 procent van haar bloedcellen het extra chromosoom wel en 30 procent niet.

Een verdrietige, zware tijd volgde. Wij wilden geen kindje met Downsyndroom. Daar waren wij ook helemaal niet voor geschikt. Hoe kan dit nou? Er was toch tijdens de zwangerschap juist aangegeven dat we ons dáár geen zorgen over hoefden te maken? En nog veel meer gedachten en gevoelens overspoelden ons.

Maar dagen worden weken en die worden weer maanden. Na het doorleven van een soort rouwproces werden we steeds beter in staat om te genieten van wat een enorm lief meisje bleek te zijn. Niet meer weg te denken uit ons leven. We hadden het al genoeg gelezen maar konden toen niet bevatten dat ook wij de klap van het bericht te boven zouden komen. Al die andere mensen leken er wel helemaal geen moeite mee te hebben... En we zijn ook niet gelovig dus daar viel ook geen sterkte uit te putten.

Verliefd

Makkelijk is het niet geweest, ook al is dat soms niet eenvoudig om nu nog toe te geven, en dit stukje is slechts een weergave in een hele kleine notendop van een zeer zwaar eerste driekwart jaar.

Nu lijkt alles bijna anders: we zijn verliefd op Juuls! En natuurlijk (tenminste, wij vinden dit nog steeds natuurlijk) zouden we liever zien dat ze geen Downsyndroom had. Dat lijkt ons een makkelijker uitgangspositie in deze tijd en samenleving. Maar ze is een kanjer en 'doet' het enorm goed. En we leren veel van haar, zo mooi soms...

Ik geloof dat het goed te merken is dat ze een mozaïek-variant heeft want nu met dertien maanden kruipt ze al maanden, gaat ze overal staan en maakt ze stappen langs de bank en tafel. Ze is op wat verkoudheden na tot nu toe kerngezond. Ze zwaait en klapt. Ze heeft een heel eigen taaltje wat op een soort Japans lijkt en zegt aaaaai psss (aai poes) als ze haar grote vriend poes Mees heel voorzichtig aait. Ze eet zelf uit haar hand, kan zittend, staand en er tussenin uit haar fles drinken, lacht enorm vaak en is ook al héél eigenwijs. Maar dat laatste komt niet als een verrassing, ze is tenslotte ons kind...!

Ik kan een heel boek vol schrijven over het eerste jaar met Juuls, maar de hoofdzaak is dat het goed gaat met ons drieën. We boffen op veel fronten. Er blijft genoeg uit te zoeken en te leren zodat we Juuls het beste kunnen bieden. Dat zal niet zonder tegenslag of traan gaan, maar we komen er wel.

Wat we heel graag op dit moment zouden willen is contact met ouders van kinderen (en de kinderen zelf!) die ook een mozaïek-variant hebben. Hoe is het jullie tot nu toe vergaan? Hebben jullie tips? Etcetera. We lezen en horen weinig over kinderen met deze variant en de ervaringen daarmee.

Want ook al heeft Juuls Downsyndroom en leren we dus heel veel van alle verhalen van ouders in Down+Up en hebben we veel aan Kleine Stapjes en andere informatie en literatuur, soms val je toch tussen twee werelden in, is wel eens ons gevoel.

Mailtjes zijn zeer welkom: cvdkooi@planet.nl .

Bergen beklimmen met Sepp

Sepp Verschut, 'het boeddhabeeldje in mamma's buik', verraste zijn ouders in zijn jonge leven al twee keer. Beide keren hadden Petra en Eric Verschut het idee dat ze voor een hoge, boze berg stonden waar geen pad omhoog te ontdekken was. De eerste beklimming bleek reuze mee te vallen, mede dankzij Sepps grote zussen Puck en Tess. Bij de tweede beklimming ontpopte Sepp zich zelf als een groot klimmer. Een bijzonder verrassend kind, dat is-ie. •Tekst Petra Verschut, foto's Eric Verschut, Loon op Zand

23 November 2004... Tien minuten, misschien twaalf, was Sepp 'gewoon' , 'wauw een zoon, vetcool een broertje' zou de tekst worden op het geboortekaartje . Dat we een zoon zouden krijgen wisten wij (pappa en mamma) al een paar maanden; daar lag hij dan in mamma's armen. Wat een grote handjes, flitste heel even door me heen. Nog wat beduusd keken we naar dat kleine mensje, hij had ons voor zijn geboorte al verrast door als een boeddhabeeldje in de buik te zitten, terwijl we al die tijd dachten dat zijn billetjes keurig naar boven staken. Hij was absoluut niet van plan deze houding op te geven, ook niet door knappe doktershanden die tot dan toe eigenlijk altijd 'stuiters' hadden kunnen laten tuimelen. Een bijzonder kind, zeiden we nog, laat zich niet verwurmen.

Daar zaten we dan in die eerste minuten na zijn geboorte, mama napuffend van deze stuitbevalling, ze had het gefikst, mocht straks lekker naar huis. Keek stiekem naar de klok, het was tussen de middag, we konden zo de meiden bellen dat ze een vetcool broertje hadden gekregen en met een beetje geluk kunnen we thuis zijn als ze weer uit school komen. Papa ook puffend, maar dan van een zware griep, hing koortsig tegen mama aan, blij dat hij het gefikst had even uit het bed te komen (wat erbij gezet was) op het moment dat de bevalling echt begon. In die minuten werd dat kleine mensje Sepp, onze zoon.

Witte jassen

Uit het niets, zo leek het, stonden er wel vier witte jassen aan het voeteneinde...

We belden de eerste uren niet naar huis en gingen ook niet naar huis, tenminste Sepp niet, ook vlak na zijn geboorte verraste hij ons door inderdaad een bijzonder kindje te zijn.

We stonden aan de voet van een hoge, boze berg waar geen pad omhoog te ontdekken was.

Sepp leek ineens onze zoon niet meer te zijn, hoe kon dit nou? Dit is niet wat we wilde, we hadden een mooie reis geboekt, met een prachtbestemming, niet deze...

Dat gevoel duurde niet lang, besef je achteraf, we kregen en vonden 'kapmessen' om een pad te maken wat ons die berg op zou krijgen. Waar je de kracht vandaan haalt weet je niet, maar we gingen 'kappen'. Langzaam kwam het gevoel van trots van die eerste minuten na zijn geboorte weer terug.

Het kaartje werd verstuurd zoals we van tevoren hadden bedacht, met de aanvullende zin: Sepp is anders, dit heeft ons overdonderd, we kijken ernaar uit hoe hij zal worden bewonderd.

En dat werd hij, allereerst door zijn twee grote zussen Puck en Tess (toen 10 en 7). Ze begrepen eigenlijk het verdriet niet, Sepp was toch super! Hij had Downsyndroom, zal wel, zij zagen er niks van.

Sepp lag twee weken op de couveuseafdeling totdat hij geen extra zuurstof meer nodig had en kracht genoeg had zelf te drinken (de borstvoeding lukte!)

Voor hij mee mocht naar huis moesten we wachten tot na het hartonderzoek, de ontlading was enorm toen we hoorden dat er geen afwijkingen te vinden waren.

Naar huis was fantastisch en eng tegelijk, ons leven met Sepp had zich die afgelopen weken voornamelijk afgespeeld in het ziekenhuis, dat gaf gek genoeg een beschermd gevoel. Nu moesten we de wijde wereld in. Natuurlijk gebruikten we meteen de volgende dag de kinderwagen waarvan we dachten dat we die beter te koop konden zetten.

Anoniem

Dat we nooit meer anoniem zouden zijn drong langzaam tot ons door. Dat je 'dat gezin mét' bent en voor altijd zal blijven, dat went. Al is het niet altijd even gemakkelijk. Het is ook erg afhankelijk van je eigen gemoedstoestand. Laatst liepen we wat humeurig en haastig boodschappen te doen toen Sepp (weer) zo ontzettend veel nieuwsgierige blikken en aandacht kreeg dat het ons op een gegeven moment een beetje irriteerde.

Ja, hij is inderdaad Down en ja, hij heeft inderdaad een erg leuk koppie... terwijl diezelfde aandacht je vaak ook erg goed doet.

We pakten de draad op en probeerden alle informatie die op je af komt te behappen. We lieten ook veel aan ons voorbij gaan omdat we (nog) niet de behoefte hadden alles al te lezen en te weten. Eigenlijk lieten we alles zoveel mogelijk op ons afkomen. Zo hadden we dat met zijn zussen ook gedaan. Natuurlijk beseften we dat er bij Sepp waarschijnlijk meer hobbels in de weg zouden zitten. Die hobbels kwamen we al snel tegen: Sepp werd in zes maanden tijd vier keer opgenomen in het ziekenhuis met luchtwegproblemen.

De zomermaanden deden Sepp goed, hij ging zelfs al mee op een verre reis naar Aruba en Curacao. Hij vierde zijn eerste verjaardag, een dag die we zo intens mogelijk hebben beleefd en erg uitgebreid hebben gevierd omdat we zijn eerste levensjaar mooi wilden afsluiten.

We hadden het gevoel dat het pad makkelijker begaanbaar was, sterker nog de top leek in zicht! Tijdens de jaarwisseling 2005/2006 proostten we op een zorgelozer jaar, hopend dat we het ziekenhuis minder of nog liever helemaal niet zouden zien. Behalve de bezoeken aan de Downpoli natuurlijk.

Winter

Sepp begon toch weer wat te sukkelen met zijn gezondheid, wat we in eerste instantie weten aan de winter. Het sukkelen hield aan, veel huisarts- en ziekenhuisbezoekjes en verschillende vormen van antibiotica volgden. Half februari lag hij voor de zoveelste nacht tussen ons in als een vaatdoek, we brachten hem naar het ziekenhuis met het voornemen dat we hem niet mee naar huis wilden nemen met een nieuw drankje.

Na twee slopende dagen werd ons vermoeden dat er meer aan de hand was bevestigd: diagnose leukemie. Sepp moest direct naar het Radboudziekenhuis in Nijmegen.

We hebben de val niet bewust meegemaakt, maar we stonden weer aan de voet van die boze hoge berg, zonder pad.

Dit leek onmogelijk, we waren inmiddels echt meer dan tevreden met onze bestemming, bovendien we hadden niks geboekt, dit moest een vergissing zijn.

Al was het totaal anders, het leek op een herhaling; de roes, het onbekende, de telefoontjes, al die lieve woorden, kaartjes.

Chemokuren

Er werd acute myeloïde leukemie geconstateerd, vier chemokuren zouden volgen met een behandelprognose van acht maanden. Ook dit pad was te bewandelen, we vonden een weg omhoog, met Sepp als drijvende kracht.

Het was ongelooflijk hoe hij zich er doorheen sloeg, hij maakte overal een feestje van, zelfs van de ritjes naar de operatiekamers. Met zijn knuistjes om de spijltjes, staand in zijn bedje en een big smile. Moest permanent 'bewaakt' worden omdat hij de slangetjes waar de medicijnen door toegediend werden een heerlijk knabbeltje vond. Zijn mooie kuif werd een mooi kaal bolletje. Het zat hem mee, de aantasting van zijn slijmvliezen viel erg mee waardoor hij geen sondevoeding nodig heeft gehad.

Wij probeerden er met de meiden net zo in te staan als die dappere Sepp, logeren in het Ronald Mc Donaldhuis noemden we vakantie. We hadden zelfs nog het grote geluk dat we Sepp net voor de laatste kuur een weekje mee op vakantie mochten nemen, wat een genot, het gezin compleet in een omgeving waar we even 'anoniem' konden zijn. Tenminste... een echtpaar hield ons de eerste dag aan, ze waren net opa en oma geworden van 'ook zo'n kindje'. Ze waren helemaal weg van Sepp, of alles goed met hem was. Na enige twijfel hebben we toen JA gezegd. We wilden heel graag het fijne gevoel even vasthouden.

Spannend

Wat was het moeilijk hem weer in te moeten leveren na die week, alsof we hem naar het schavot brachten. We wisten inmiddels na de tweede kuur dat Sepp in complete remissie zat, die twee laatste kuren waren voor de zekerheid nodig. Maar ze voelden extra spannend, zeker die laatste. Dit mocht niet fout gaan, nu we weer bijna op de top stonden.

De dag brak aan dat Sepp mee naar huis mocht en mocht blijven, twee maanden eerder dan verwacht. Geweldig. En toch beleefden we ook dit naar huis gaan met gemengde gevoelens. Sepp had de behandeling heel goed doorstaan, we moesten positief naar de toekomst kijken.

Sepp was 'genezen', maar nog steeds Down, iets waar we al die maanden niks mee gedaan hadden, alsof we het vergeten waren. Dat voelde heel even vreemd en zelfs een beetje eng. Waar moesten we die draad weer op gaan pakken?

Zijn thuiskomst was één groot feest, zoals het leven met hem iedere dag is, een feest. En die draad, die zit soms in de knoop en soms niet.

Dat zal ongetwijfeld zo blijven, we proberen niet te ver vooruit te kijken en vooral te genieten van Sepp en van het feit dat hij de ziekte en de behandeling ervan zo goed heeft doorstaan, iets wat niet vanzelfsprekend is.

Inmiddels is Sepp ruim 2 jaar, ondernemend, ondeugend. Een bijzonder verrassend kind.

Altijd en tegelijkertijd nooit...Down.

Emma Doornbos heeft naast Downsyndroom ook het syndroom van West. Ze is een vrolijk en tevreden meisje. Haar gebrekkige geheugen voorkomt dat ze nare ervaringen lang vast houdt. Maar na een weekje zonder ouders heeft ze ook moeite met deze weer te herkennen...

• Tekst en foto's Margriet Doornbos, Winsum.

Emma is ondanks alles een tevreden meisje

Emma kreeg met 8 maanden haar eerste salaamkrampen (het inééntrekken van de armen en benen naar de romp) die duidden op het syndroom van West. Jarenlang ging ze gebukt onder de vele aanvallen die haar dagelijks functioneren volledig lam legden. Contact was niet of nauwelijks met haar mogelijk. Haar ontwikkeling stond nagenoeg stil en ging zelfs terug naar 2 maanden.

Het voordeel van Downsyndroom is dat het instellen van het syndroom van West vaak snel en succesvol is. Wij behoorden tot de uitzonderingen.

Vele medicijnen en combinaties hiervan later is het uiteindelijk gelukt haar in te stellen met Topamax en Depakine. Haar zichtbare aanvallen werden met de dag minder en na enkele maanden was ze praktisch aanvalsvrij. Haar EEG blijft tot de dag van vandaag helaas zorgzaam, dit betekent af en toe een opname omdat de aanvallen er doorheen komen.

Zes jaar

Deze maand wordt Emma 6 jaar en ze ontwikkelt zich als een zeer tevreden meisje. Ze loopt, brabbelt sinds kort wat (veel kreten en ook heel wat geschreeuw) maar ze probeert op haar manier te communiceren. Ze speelt door speelgoed te pakken en er tegen te slaan en het vervolgens tegen haar hoofd te houden. Zij houdt enorm veel van knuffelen en lekker op schoot zitten. Muziek is haar leven. Ze speelt met haar piano en met haar beer die muziek en liedjes produceert. Emma is geheel zorgafhankelijk en functioneert op de leeftijd van iets meer dan één jaar. Een aanval - hoe onverwachts vaak ook - legt haar nog steeds volledig lam.

Zij bezoekt dagelijks het kinderdagverblijf de Kleine Beer in Groningen, van het basisonderwijs zal bij haar nooit sprake zijn. Haar ontwikkeling gaat ontzettend langzaam, maar wij hebben onze hoop gericht op het niveau van een 2- tot 3-jarige.

Handicap

Emma groeit lichamelijk sneller dan haar ontwikkeling, hierdoor lopen we tegen problemen aan. Het zwaarder worden leert je kijken naar speciale hulpmiddelen (kinder- en autostoel, een bed met hoge spijlen en zachte wanden tegen bescherming van epileptische aanvallen) om haar veilig en beschermd te laten spelen, zitten en te laten slapen. De omgeving wordt zich ook meer bewust van de ernstige beperkingen die zij heeft. De zorgverleensters die wij in dienst hebben, met een PGB, helpen ons met de persoonlijke verzorging en met activerende begeleiding. Emma volgt wekelijks een extra les logopedie en fysiotherapie. Doel is haar communicatief te prikkelen en lichamelijk sterker te maken. Van taal is echter nog geen sprake en de kans daarop is klein. Maar we geven de hoop nooit op voor een paar woordjes. Wie weet wordt zij toch geprikkeld om zich (non)verbaal te gaan uitdrukken.

Met deze extra begeleiding willen wij graag de ontwikkeling van Emma zo optimaal mogelijk stimuleren en tevens ons gezinsleven waar nodig ontlasten. Dit is ook de reden dat zij enkele malen per maand een dag naar haar logeeradres gaat.

Het moeilijke vind ik het vroegtijdig moeten delen/loslaten in tegenstrijd tot haar totale afhankelijkheid van ons. Door haar kwetsbaarheid is zij zo wezenlijk onderdeel van mijzelf geworden.

Om ons gezin goed draaiende te kunnen houden en zelf ook geregeld even bij te tanken hebben we van de zomer be-

sloten twee keer één week zonder Emma op vakantie te gaan.

Emma kent het begrip missen niet en heeft het snel overal naar haar zin. Verbaasd en verdrietig was ik toen zij ons na één week vakantie niet meer herkende. Emma hecht zich meer aan speelgoed en materiële dingen dan aan personen. Eenmaal thuis herkent zij van alles en komt de blijdschap naar ons toe ook weer terug.

Vakantiewoningen zijn meestal niet geschikt voor kinderen met een handicap. Het slapen gaat alleen nog in een aangepast bed met hekwerk en de omgeving is voor grote kinderen niet veilig genoeg. Emma kan gezien haar lengte moeiteloos overal alles vandaan pakken en als het even kan verdwijnt het per direct in haar mondje. De meeste vakanties van ons zullen in de toekomst zonder Emma zijn.

Keelontsteking

Naast de zorgen die wij rondom haar epilepsie hebben is ze een kwetsbaar meisje dat altijd een antibiotica-kuur nodig heeft om te herstellen van een verkoudheid of griepje. Ze gebruikt overigens al jaren een onderhoudsdosering antibiotica voor steeds maar weer opkomende koortspieken.

Naar aanleiding van een fikse keelontsteking die weer leidde tot enkele aderontstekingen op haar arm en been hebben we van de zomer haar keel –en neusamandelen laten verwijderen.

Uiteindelijk werd dit een verblijf van elf dagen in het ziekenhuis. Emma begreep niet dat zij nu juist moest eten en drinken en stopte abrupt met beide.

Door het verwijderen van haar neusamandel is haar gehoor zoveel beter geworden dat beide gehoorapparaten niet langer nodig zijn. De neusamandel waar ze niet zichtbaar last van had drukte op een zodanige manier op de buis van Eustachius dat dit haar gehoor aanzienlijk beperkte. Een beter gehoor heeft als gevolg een betere alertheid. Vol enthousiasme treedt ze elke ziekenhuisopname en vervelende onderzoeken tegemoet,

soms schrijnend om te zien omdat er vaak iets pijnlijks of vervelends voor haar gaat gebeuren. Haar geheugen is gelukkig te kort om er vervelende herinneringen aan over te houden.

Bij elke ziekenhuisopname lopen we tegen knelpunten aan. Zoals bedden die niet geschikt zijn, wat betekent dat wanneer Emma alleen is ze vastgebonden in haar bedje moet liggen. De afstemming en samenwerking met het ziekenhuispersoneel en het vertrouwen in elkaar hebben is essentieel bij een opname.

Ze voelt zich nu beter, is opener geworden en lijkt ook meer te reageren op geluiden. Lichamelijk is ze er ook van opgeknapt. Geen voortdurende luchtweginfecties meer, niet meer van die voortdurende koude handjes en voetjes en veel meer plezier in alles. De aanpassing in haar voeding - gluten, koemelk en sojavrij - hebben haar ook meer energie gegeven. Deze allergie is tot op heden niet bevestigd maar ook niet ontkend door enkele onderzoeken in het ziekenhuis, alles wijst er echter wel op dat zij zich hierdoor stukken beter voelt. Zij is zo'n lief meisje, alles wat ze geeft komt direct vanuit haar hartje. Haar blijdschap en haar ongereptheid geven ons, naast de zorgen die wij om haar hebben, veel blijdschap.

Heupen

Nadat ik dit schreef, is begin februari haar linkerheup uit de kom geschoten en gelukkig de dag daarna er weer in.

Haar rechterheup is voor 50 procent uit de kom en kan elk moment eruit schieten. Ze heeft nu in het UMCG een gipsbroek voor beide benen (middel tot voet) gekregen voor een periode van drie maanden. Ze heeft 50 procent kans op succes. Lukt dit niet, dan is er gesproken over een alternatieve spieromlegging. Dat is een grote operatie die inmiddels bij meer kinderen met Downsyndroom is uitgevoerd door de orthopeed dr. Pruis in het Wilhelminakinderziekenhuis in Utrecht. Ik zou erg graag met ouders in contact komen met een kind bij wie zo'n operatie succesvol is uitgevoerd. Mail m.e.m.doornbos-vermeulen@pl.hanze.nl.

Ik ben er zelf verdrietig over, helemaal omdat lopen juist datgene is wat ze zo leuk vindt en zo ontzettend goed doet.

Hanneke tooit zich met pappa's hoed

Hanneke Jansen is op 14 november 2003 thuis in Budel geboren. Ze heeft de mozaïek-vorm van trisomie. Daardoor hoorden we pas na tien maanden dat ze Downsyndroom heeft. Hanneke is een bijzonder leuke meid, ze brabbelt en zingt de hele dag. Haar favoriete speelgoed is haar pop Tessa. Deze wordt zorgvuldig geknuffeld en bemoederd: in bed gelegd en verhaaltje 'voorgelezen'. Hanneke vertelt haar ook wat wel en niet mag, inclusief het vingertje! Afgelopen zomer had ze tijdens de vakantie in Turkije veel plezier met pappa's hoed op. Hanneke gaat sinds 8 januari vijf ochtenden per week naar de peuterklas in België. Ze vindt het elke dag weer een groot feest! • *Melanie Schellekens, Budel. Foto familie Schellekens*

Eva mag zich optimaal ont

In het afgelopen herfstnummer van Down+Up (nr. 75) schreef Annet van Dijck over de dilemma's waar zij en haar man Jos vaak voor stonden met hun dochtertje Eva. Inmiddels diende zich een nieuw dilemma aan, maar tot hun verbijstering hakten anderen de knoop door... • Tekst Annet van Dijck, foto's Jos Bertrand en Annet van Dijck, Nuth

Kennen jullie die scène die je vaker in films ziet? Iemand zit aan een bureautje en op de grond liggen allemaal proppen papier. Het is dan gelijk duidelijk: die weet niet hoe hij (of zij) het op moet schrijven. Nou, zo voel ik mij al een paar maanden. Waar moet ik beginnen?

Toen Eva zes was, had ze twee volle jaren in de kleutergroep van de reguliere basisschool gezeten. Gaandeweg werd het duidelijk dat zij groep 2 nog een keer over zou doen en hier waren mijn man Jos en ik het mee eens. Tot dat moment had Eva altijd goed mee kunnen draaien. Op het kinderdagverblijf, op de peuterspeelzaal en in groep 1-2.

Er waren nooit noemenswaardige problemen geweest. De basisschool had het zelfs getrokken dat ze nog niet zindelijk was. Al was er wel een flinke dip in dit proces toen haar vaste leerkracht met ouderschapsverlof was en we het van een vervangster moesten hebben (uiteindelijk was ze zes jaar en zes maanden voor we de luieraanschaf konden beperken). Zelf ben je je kind gewend. Maar als ik eens meeliep in de klas moest ik onder ogen zien dat mijn kind langzamer ging dan haar leeftijdgenootjes, een lager niveau had. Toch waren de evaluaties (drie per schooljaar) altijd heel positief en er zat nog steeds schot in bij Eva. Nu zit Eva op een basisschool met nog geen zestig leerlingen. Dit kleine schooltje heeft echter een nadeel. Behalve met kleutergroep 1-2 (samen slechts ongeveer 12 leerlingen, dus voldoende oog voor Eva) zit je dan namelijk met nóg twee groepen: de combinatieklassen 3-4-5 en 6-7-8. Dit zijn grotere en arbeidsintensievere groepen en dat vraagt veel van de leerkracht en ook van de kinderen.

Jos en ik stelden ons de vraag: zien wij het voor ons? Eva straks in die combinatieklas 3-4-5 en dan wellicht vier jaar bij dezelfde leerkracht bij wie al eerder een meisje met Downsyndroom vastgelopen was. We kregen steeds meer het idee dat hij bepaald niet op onze dochter zat te wachten. Wilden we dat Eva aandoen? De andere (grote) basisschool in Nuth was voor ons geen optie en ook basisscholen buitendorps niet. Het moet ook praktisch te realiseren zijn.

Thijs

Bovendien hadden wij de ervaring van grote broer Thijs die sinds dit schooljaar naar de brugklas gaat. Als ik zag waar hij mee thuis kwam de laatste jaren van de basisschool dan was mij echt wel duidelijk dat dit niveau voor Eva niet haalbaar is. Als ze al op de basisschool zou blijven,

zou ze altijd een aangepast programma moeten volgen én erg veel begeleiding van ons ouders moeten krijgen. Dit moet je natuurlijk ook willen en kunnen.

Dan waren er overigens nog bepaalde omstandigheden op school die los staan van Eva en Downsyndroom, waar ik hier niet over wil uitweiden, maar waar ik vlak voor de zomervakantie plotseling een paar nachten van wakker lag. Het was alsof er ineens een knop om gegaan was bij mij. Ik had het gevoel dat wij als ouders ook een keus hadden. Ik wilde de macht weer naar mij toetrekken. Wij

plooien

kunnen zelf bepalen wat wij goed achten voor onze dochter. Welk doel stond ons trouwens voor ogen?

In die tijd moet ik begonnen zijn om een lijst te maken met 'voors en tegens' van Eva's basisschool en 'voors en tegens' van ZMLK onderwijs. Daarbij ben ik bepaald niet over één nacht ijs gegaan. Wij besloten om ons heel breed te gaan oriënteren. Ik haalde nog eens alle videobanden uit de kast die ik in de loop der jaren verzameld had. Opnames van tv-uitzendingen waar het over Downsyndroom en in enkele gevallen over integratie ging. Ook ging ik zoeken in alle jaargangen van Down+Up die in mijn bezit zijn (vanaf nr. 48).

Erg positief

We spraken een nicht van Jos die les geeft aan het ZMLK. Ik ging meerdere ouders polsen of ze tevreden waren over het speciaal onderwijs. De reacties waren boven verwachting, iedereen was wel erg positief. Zoals een moeder zei: 'Niet honderd, maar tweehonderd procent tevreden!'. Het is ook heerlijk als je je gesteund weet door andere ouders. De maanden vergleden en we gingen steeds meer aan het idee wennen. Uiteindelijk besloten we om na de kerstvakantie de school te melden dat Eva in augustus 2007 niet naar groep 3, maar naar het speciaal onderwijs zou gaan.

En toch... Toen de eerste evaluatie rond de herfstvakantie volgde, kwam de mening van de basisschool voor ons als een donderslag bij heldere hemel. Niet wij zeiden op, maar zij zeiden ons op. Zij waren ons voor. En al bleef de uitslag hetzelfde, dat Eva groep 2 zou afmaken en na de komende zomervakantie zou verkassen naar het speciaal onderwijs, het was voor Jos en mij héél emotioneel. Niet dat ze ons letterlijk sommeerden weg te gaan, ze zeiden dat wij er de komende tijd maar eens over moesten nadenken. Maar het voelde voor ons op dat moment als 'Rot maar op!'

Hoezeer je intussen alles ook tegen elkaar afgewogen had, het blijft nog lang knagen of je er echt wel goed aan doet. Voornamelijk omdat wij Eva best een pienter grietje vinden. Dat zei de ambulante begeleidster van de Rugzak ook tijdens die evaluatie: 'Ze is leerbaar, leergierig en welbespraakt!' Maar het struikelblok was vooralsnog dat zij 'nog niet toe was aan ontluikende geletterdheid' en dat zou een voorwaarde zijn om naar groep 3 te kunnen.

Wij zijn na die evaluatie uitgebreid gaan kijken in het speciaal onderwijs. Dat was het advies van de basisschool, maar dat hadden we zelf ook al lang bedacht. Dus togen we mét Eva's leerkracht - met wie we niet gebrouilleerd zijn - naar de dichtstbijzijnde ZMLK-school. We kregen een uitgebreide rondleiding en voorlichting en kregen er een heel goed gevoel bij. Gemotiveerde leerkrachten die met hart voor dit onderwijs gekozen hebben. Niveaugroepen zodat Eva toch zoveel mogelijk bij haar gelijken komt te zitten. En bovenal: de inhoud van het onderwijs leek ons helemaal niet verkeerd! We weten allemaal: onbekend maakt onbemind. Dus het is geen overbodige luxe om eens op een ZMLK-school te gaan kijken.

Benieuwd naar Eva zelf? Toen zij enkele weken oud was kreeg ik van iemand de tip om het boek 'Laat mij niet zoals ik ben' te lezen. Omdat ik mij niet in die titel kon vinden heb ik dat jaren uitgesteld. Wij gingen altijd uit van het kind zelf, wat kan zij en waar liggen haar interesses.

Praktisch

Eva is een heel praktisch ingesteld meisje en in veel dingen haar normaal begaafde broer vooruit op vergelijkbare leeftijd. Als je vraagt: 'Wat wil je worden?' dan zegt ze: 'Kokkin!' Ze staat er graag met haar neus bovenop als je kookt, ze wil met afwassen en tafel dekken helpen. Boodschappen doen, het bed opmaken en zichzelf douchen. Ze heeft bepaald ook geen hekel aan poetsen. En ze blijft in haar rollenspel dicht bij zichzelf en is heel 'down to earth'.

Eva mag zich van ons optimaal ontplooien en haar talenten benutten. Ik hoop dat haar nieuwe leerkrachten van het ZMLK daar net zo'n uitdaging in zien als wij zelf. We hebben allemaal onze belemmeringen en (on)mogelijkheden en moeten soms met bepaalde dingen leren leven, zowel Eva als wij – de rest van haar gezin. En dan houden we ons maar vast aan wat ouders die ons voorgingen melden: Kinderen bloeien helemaal op in het speciaal onderwijs. Men heeft het over een gevoel van 'thuiskomen'. Hier voelt het kind zich geaccepteerd. Het kind kan ook eens ergens de beste in zijn, ergens in uitblinken. Er is voldoende aandacht en begeleiding. Er wordt gekeken naar wat het kind kan en het is meer op maat gesneden onderwijs.

De tijd zal het ons leren. Vooralsnog gaat Eva binnenkort een dagje meelopen. Dan kan zij eens proeven en kan het ZMLK zich een beeld van haar vormen. Intussen voelen ook wij een zekere opluchting en zien we de toekomst vol vertrouwen tegemoet. We hebben er zin in. Het is natuurlijk voor alle partijen gemakkelijker als je er positief tegenover kunt staan.

Na zeven jaar is mijn idee over Eva alleen maar versterkt, ze is niet minderbegaafd maar 'andersbegaafd'. Daar kan je heel erg van genieten en dat doen wij dan ook.

Om tot dit verhaal te komen heb ik zes A4tjes achter me gelaten. Dat beeld van die proppen papier klopt dus. Ik hoop dat het vervolgverhaal gemakkelijker tot stand komt. Maar ja, de schoolkeuze is met recht een van de meer moeilijke beslissingen die je als ouders moet nemen.

Joost geniet van zijn sleepboot

In Down+Up nummer 32, lente 1996, schreven de ouders van Joost de Nooijer voor het eerst over hun het jaar daarvoor geboren zoon. 'Joost wordt geaccepteerd zoals hij is', noteerden ze. En ze namen hun spruit zelfs mee naar de training van AC Milan. Nu, elf jaar later, gaat het eigenlijk best goed met Joost. En bij AC Milan kennen ze hem nog steeds... • Tekst Annie de Nooijer, foto Josephine de Nooijer, Arnemuiden

Onze Joost is nu twaalf jaar oud. Wat gaat de tijd snel! Is het echt al weer zo lang geleden dat hij is geboren?

Joost maakt het goed. Hij slikt Ritalin voor zijn ADHD, zeurt wel veel en is ook wel eens dwars, maar hij zit verder goed in zijn vel en geniet van heel veel dingen. Wat wil je nog meer? Hij gaat graag naar school en ook daar ziet men hem graag. Hij zit nu in groep 7 van de christelijke basisschool 'De Oleanderhof' in ons dorp en dat gaat uitstekend. Hij leest technisch goed, begrijpend leest hij wat minder goed. Het rekenen en schrijven gaat hem nog niet zo goed af, maar daar zijn voldoende hulpmiddelen voor. Hij werk graag met een rekenmachine en met de computer. Daar kan Joost goed mee overweg.

Als ik alle verhalen over scholen lees, dan begrijp ik dat we ontzettend hebben geboft met deze school. De directie en alle leerkrachten waren vanaf groep één enthousiast en erg bereidwillig om Joost op te nemen in de klas. Alleen zonder zijn 'speciale' juf Mariëtte was het wel een stuk moeilijker geweest. Zij begeleidt hem al vanaf groep drie en dat is, denken wij, echt nodig om een kind met Downsyndroom te laten 'slagen' op een reguliere school. Juf Mariëtte is erg lief en heel gedreven. Ze zoekt van alles uit om Joost iets te leren; het is teveel om op te noemen. Ze leert hem zelfs nu op school, in de vrije minuutjes, fietsen op een gewone fiets. Het lukt óns niet, maar haar waarschijnlijk wel!

In groep zeven kreeg Joost voor het eerst een meester. Dit was voor alle twee even wennen. De meester zei: 'Ik ga hem niet knuffelen hoor.' Gelukkig gaat het uitstekend! Meester Bert vindt het een verrijking om Joost in de klas te hebben. Welk kind uit de bovenbouw vraagt nu aan zijn meester om samen een dansje te doen voor de klas?! Ook met de kinderen uit de klas gaat het prima. Menno is z'n grote vriend, die zorgt echt ontzettend goed voor Joost. Maar ook alle andere jongens en meisje helpen hem als het nodig (of niet nodig) is. Zo helpen ze hem spontaan met oversteken of met het aan- en uitkleden bij de gym, al moet hij dat nu zachtjes aan wel zelf gaan kunnen. Het is natuurlijk wel erg gemakkelijk als je geholpen wordt en daar moet je van profiteren, volgens Joost!

Na de zomervakantie gaat Joost naar groep acht. En dan zien we wel verder. Het komt wel steeds dichterbij, dus moeten we er over na gaan denken. Het zal waarschijnlijk wel een school worden voor speciaal onderwijs. Wij (en ook de leerkrachten) denken dat Joost daar het beste tot zijn recht zal komen. We zien hem bijvoorbeeld nog niet zitten op een VMBO-school met 25 pubers in de klas.

Het leukste vindt Joost momenteel de maandag. Dan loopt zijn zus Josephine stage op dezelfde school. Hij is dan zo trots op z'n grote zus (die ook juf wil worden) dat heel de school moet weten dat Josephine op school is.

Zwemdiploma

In het voorjaar van 2006 heeft Joost zijn zwemdiploma gehaald. Het heeft wel enkele jaren geduurd, maar vooruit: hij heeft z'n A-diploma! Joost is begonnen in een gewone groep: twee keer per week een half uur zwemles. Daar vorderde hij niet echt. Hij stond alleen maar toe te kijken naar de andere kinderen. Na een half jaartje wachten kon hij terecht op het speciale halfuurtje, samen met Koen, ook een jongetje met Downsyndroom. Dit ging beter en Joost ging nu echt vooruit. Later ging hij zwemmen met Roman, ook een jongetje met Downsyndroom. Na twee jaar (tja, wat is eigenlijk een halfuurtje per week?) mocht hij afzwemmen. In deze periode herhaalden wij steeds een uitspraak van Marian de Graaf (misschien weet zij het zelf niet meer). Zij zei eens, toen toeschouwers bij de zwemles van David commentaar leverden op haar strenge aanpak: 'Hij kan straks niet alleen zwemmen, maar met zijn zwemdiploma kan hij later ook leren kanovaren'.

Ook vorig jaar zijn we weer met de caravan op vakantie geweest naar Zwitserland aan het Lago Maggiore. Dit was voor de hele familie volop genieten van het mooie weer en van het meer. Zeker nu Joost kan zwemmen. Vrienden, die ook al jaren op dezelfde camping komen, hebben een boot waarachter je met een lijn, zittend op een band kunt worden meegetrokken.

Joost mocht nu voor het eerst mee achter de boot. Dit was echt genieten, niet alleen voor hem maar ook voor de vrienden en voor ons. Hij kan het toch maar!

Ook hebben we weer, zoals gewoonlijk, een middagje genoten bij een training van AC Milan. Dit deden we al toen Joost nog een baby was. Als de spelers naar huis gaan krijg je de gelegenheid om met hen op de foto te gaan. Het leuke is dat zij, of ze nu Maldini, Seedorf, Crespo of Kaká heten, voor Joost hun hoofd buiten het raampje van hun auto steken om een mooie foto te laten maken. Josephine, de grote zus van 17, profiteert daar dan natuurlijk van mee.

Kortom, het gaat goed met Joost en met ons; al hebben wij ook wel onze 'downs'. Als je Joost vergelijkt met jongens van zijn leeftijd die zelfstandig buiten spelen, voetballen, straks naar de middelbare school gaan enzovoort, dan komen de vragen wel eens op je af. Maar ja, het is nu eenmaal zo. Joost is gelukkig en wij zijn blij en dankbaar dat hij er is!

Als er iemand géén last heeft van Downsyndroom dan is het Joost wel!

‘Downsyndroom-*plus*’

Sommige kinderen hebben niet alleen ‘gewoon’ Downsyndroom maar daarnaast zeer aanzienlijke bijkomende belemmeringen. Aan de ervaringen van de ouders van drie van deze kinderen willen wij in deze Down+Up expliciet aandacht besteden.
In het schooljaar 2005-2006 heb ik als medewerker Onderwijs van de SDS een enquête gedaan onder 351 ouders van kinderen/adolescenten met Downsyndroom tussen de vijf en achttien jaar oud. In de gesprekken bleek dat er een aanzienlijke groep kinderen met Downsyndroom is die je zou kunnen aanduiden met ‘Downsyndroom-*plus*’. Er is bij deze kinderen niet alleen sprake van Downsyndroom, maar van bijkomende problematiek die de cognitieve ontwikkeling en vaak ook de zelfredzaamheid zeer belemmert. Veel ouders gaven aan dat zij hun kind niet herkennen in de verhalen in Down+Up. Omdat de SDS er ook is voor deze kinderen met ‘Downsyndroom-*plus*’ vinden wij het belangrijk om deze drie interviews met de betreffende ouders hier te presenteren. Ik hoop dat de verhalen een inspiratie zullen zijn voor andere ouders. Voor mij blijkt eruit dat liefde geen handicaps kent. • Gert de Graaf, medewerker Onderwijs

Downsyndroom en meervoudig complexe handicap:

Niet zielig, wel zwaar - maar je krijgt er veel voor terug

Romy van der Putten uit Oegstgeest is zeven jaar. In haar eerste levensjaar heeft zij een herseninfarct gehad met als gevolg een meervoudig complexe handicap. Romy gaat met veel plezier naar een speciaal kinderdagverblijf waar zij goed wordt geactiveerd. Haar ouders kijken naar de dingen die Romy wèl kan en genieten daar van. Moeder Anja van der Putten vertelt.
• Interview Gert de Graaf, foto’s familie van der Putten

Romy is geboren in 1999. De bevalling was in het ziekenhuis. Het ging vlot, volgens het boekje. Romy lag op mijn buik en wij waren helemaal in de wolken. We hadden nu twee kinderen, een jongen en een meisje, een koningsgezin.

Vanwege bloedingen moest ik na de bevalling naar de OK. Toen ik werd weggereden zei één van de artsen nog ‘we vermoeden dat ze Downsyndroom heeft, maar we moeten nog testen’.

Ik kwam bij uit de narcose en ik zag allemaal verdrietige gezichten om mij heen. We lagen ook niet op zaal maar in een privé-kamer. Toen zag ik dat ze Downsyndroom had. En ze was zo aandoenlijk. Er spoelde een golf van liefde over mij heen. Mijn man zei ook ‘we gaan ervoor’. Toen de rest van de familie zag dat wij er gelukkig mee waren, trokken zij ook bij.

Ziekenhuisopnames

We moesten in het ziekenhuis blijven. Romy dronk niet goed en er waren afwijkingen in haar bloedbeeld. Al vrij snel kregen we te horen dat ze een hartproblem had, een AVSD. De artsen wilden haar opereren als ze op een bepaald streefgewicht zou zijn gekomen, ergens in de loop van haar eerste levensjaar. Na twee weken mocht ze mee naar huis, met een neussonde voor de voeding. Ik heb nog acht maanden zelf gekolfd. Vanwege luchtweginfecties volgden er frequente ziekenhuisopnames in het LUMC. Voor haar eigen bescherming werd ze daarbij op de quarantaine-afdeling geplaatst. Dat was een goede afdeling, heel persoonlijk. Ze kenden ons. Als er problemen zijn dan komen we daar nog steeds.

Met zes maanden werd Romy heel erg ziek, een hardnekkig virus. Weer een opname op de quarantaine-afdeling: wij moesten er toen in ‘Marsman-kleren’ naar binnen. De artsen zeiden: ‘Ze moet nu worden geopereerd, anders trekt haar hart het niet meer’.

Herseninfarct

Na de hartoperatie knapte ze snel op, binnen tien dagen was ze weer thuis. Maar in het weekend zag ik dat ze een rare dwangmatige houding aannam. Ze gilde van het huilen én je kon haar niet in een andere houding leggen. Ze had ook diarree. De dienstdoende huisarts zei dat ze een buikgriep had. We zijn dat weekend wel zes keer bij hem geweest, want wij dachten dat er iets heel erg mis ging in haar hersenen. Maar deze huisarts vond dat wij overbezorgde ouders waren en dat die buikgriep wel weer zou overgaan. Onze eigen huisarts op maandag nam ons wel serieus. Met een ambulance is ze direct naar het ziekenhuis gebracht. Daar kregen we te horen dat Romy een herseninfarct had gehad. Er was een groot gebied van haar hersenen geblokkeerd door een bloedstolsel dat van haar hartwond was losgelaten. We moesten rekening ermee houden dat ze een meervoudig complexe handicap eraan zou overhouden, dat ze nooit zou kunnen lopen of zitten en dat ze mogelij-

kerwijs epileptische aanvallen zou krijgen. Wellicht zou de andere hersenhelft bepaalde functies kunnen overnemen, maar dat is uiteindelijk niet gebeurd. Nog geen uur na de diagnose begonnen de epileptische aanvallen.

Gelukkig reageerde ze goed op de medicatie en mochten we snel naar huis.

Meer dan Downsyndroom

Dan heb je ineens een dochter met niet alleen Downsyndroom maar ook nog meer. En wat dat was moesten we zelf maar uitvogelen, ze was tenslotte net zeven maanden oud.

De herfst begon en het werd koud. Zodra onze meid in aanraking kwam met koude lucht, lag ze binnen een paar uur op de IC aan de zuurstof en monitor, met hoge koorts, waarbij haar saturatie zo daalde dat het soms beangstigend was. Het resultaat was een dubbele of een gewone longontsteking.

Dit ritueel herhaalde zich iedere vier à vijf weken. Dan verbleef mevrouw weer drie weken in het ziekenhuis, beginnende op de IC en later op de quarantaine-afdeling, onze vertrouwde afdeling in het LUMC. Dan mochten we weer naar huis totdat het weer opnieuw begon.

Moeilijkste beslissing

Romy was drie jaar. Net toen we dachten dat het niet erger kon, gebeurde er iets wat eigenlijk ons hele wereldje op zijn kop zette. Romy kreeg waterpokken, natuurlijk in hevige mate, ze zat onder. Er was geen plekje te vinden waar geen pok zat. Maar ook eten en drinken lukte helemaal niet meer. Opname in het ziekenhuis volgde omdat het in haar mond zat, de waterpokken waren naar binnen geslagen. Het ging zo snel bergafwaarts met haar dat ze met loeiende sirenes is overgebracht naar het AMC in Amsterdam, waar ze uren voor haar leven hebben gevochten.

Romy had zo lang onder de 50 procentgrens van zuurstof gezeten dat de artsen vreesden voor het ergste, en als ze al een kans had om bij te komen dan zou het een kasplantje zijn. Reanimeren zouden ze zeker niet meer doen. Toen moesten we de moeilijkste beslissing nemen van ons leven. De artsen legden ons voor om haar leven te beëindigen. We besloten om toch door te gaan, en af te wachten hoe ze eruit zou komen. We hebben wel familie en vrienden afscheid van haar laten nemen, we wisten immers niet hoe alles zou lopen. De artsen in het AMC zeiden: 'Jullie voelen haar het beste aan, we doen wat jullie zeggen.' We zijn daar heel goed bij alle beslissingen betrokken.

Na vier dagen kregen we te horen dat ze eindelijk stabiel was. Wat de artsen al niet allemaal hebben moeten doen en wat wij in die dagen voor onze kiezen kregen is onmenselijk. Maar zo slecht als ze lag, zo snel knapte zo ook weer op.

De beademing mocht eraf. Ze ontwaakte en het eerste wat ze pakte was haar tule (speen) - ik zag een vaag lachje - en ze sliep weer verder.

Eindelijk kon mijn man weer naar huis om onze zoon alles uit te leggen.

De artsen konden het niet geloven, er werden foto's gemaakt, want ze zag er niet uit. Twaalf kilo vocht in haar lijfje. Ze woog twintig kilo - normaal was dat acht. Ze zag eruit als een ballon die op knappen staat. Maar binnen twee dagen was het vocht weg en merkte je niets aan haar, ze keek weer als voorheen en het was gewoon weer onze Romy. De afdeling noemde haar ons Downwondertje, en dat was ze ook.

Eindelijk weer een gewoon gezin

Na het AMC heeft ze nog één jaar bijna continue in het ziekenhuis gelegen met longontsteking. We hebben toen een protocol afgedwongen bij het LUMC: geen behandelingen zonder toestemming van de ouders; geen overplaatsingen; én geen wachttijden als we onverwachts met haar bij de eerste hulp zouden moeten komen. Na dat jaar kon ik echt niet meer. Ik was op van al het geregel en gesjees naar het ziekenhuis, naar werk, kind ophalen van school, weer naar ziekenhuis. Toen stelden de artsen voor om haar een maagsonde te geven zodat het voeden beter ging en ze sterker werd. Ook haar epilepsie-medicatie werd aangepast. Ze kreeg een heel nieuw middel.

Die Mickey button (maagsonde) was voor ons de totale ommekeer. Nadien is Romy nooit meer ziek geweest en groeide ze als kool. Voor ons kwam er vooral rust, geen opnames meer, gewoon een gezin zijn met zijn vier-en, weer samen dingen kunnen ondernemen.

Dat je op een automatische piloot kunt leven weet ik nu zeker, want dat is het die eerste vier jaar wel geweest.

Romy is een rustige vrolijke meid van zeven jaar. Ze kan zichzelf omrollen en ze kan speelgoed pakken, als het niet te zwaar is. Dingen die geluid maken vindt ze leuk. Knisperpapier is haar favoriete speelgoed. Romy kan zich met dat soort dingen heel goed vermaken.

Ze begrijpt, denk ik, wel een paar gebaren en woorden in context. We gebruiken vaste gebaren voor drinken, eten, slapen, naar de auto toe gaan. Op het speciale kinderdagverblijf gebruiken ze dezelfde gebaren. Ze sluiten daar ook altijd de dag af met een vast gebarenliedje. Romy herkent dat wel. Ze kan met enthousiaste geluiden en met heen en weer bewegen duidelijk maken dat ze iets leuk vindt of dat ze iets graag wil, bijvoorbeeld als je het gebaar voor 'drinken' maakt.

Qua niveau zit ze rond de zes à zeven maanden. Dat is moeilijk in te schatten, maar het interesseert ons niet. Het belangrijkste is dat we haar nog steeds hebben. Dat ze niet kan kruipen, praten, zelf eten, enzovoort, ach alles went, dus dit ook.

Dagbesteding

Romy is vanaf anderhalf jaar tot bijna drie jaar twee dagen per week naar een regulier kinderdagverblijf gegaan. Op een gegeven moment vonden de leidsters daar dat ze haar niet de extra zorg konden bieden die ze nodig had. Eigenlijk vond ik dat onzin. Van elf tot twee uur kwam Fenneke, als extra persoonlijke begeleider voor Romy, betaald uit het PGB. En Romy sliep ook veel, dus die extra zorg viel nogal mee. Het is volgens mij meer dat de leidsters het zelf emotioneel niet aankonden.

Vanaf tweeënhalf jaar bezoekt Romy een kinderdagverblijf voor kinderen met een meervoudige handicap. Ze gaat daar nu vier dagen per week naar toe, sinds anderhalf jaar in de 'liggroep'. Dat laatste vind ik wel jammer, want Romy houdt er juist van als er veel om haar heen gebeurt. Ze houdt van die drukte. Je legt haar op de trampoline in de tuin en andere kinderen springen. Romy stuitert omhoog - hoe hoger, hoe harder zij schatert. Als je niets met haar doet, dan valt ze in slaap. De leidsters op het speciale kinderdagverblijf dachten in het begin dat ze moe was, terwijl ze zich eigenlijk in slaap verveelde. Toen heb ik gezegd: 'Probeer haar nu maar eens wel te activeren. Doe maar wild met haar. Ze lijkt zo kwetsbaar. Maar dat is ze niet.' Dat werkte. Dan zagen ze een heel andere Romy.

Activiteiten

Door goede communicatie met het kinderdagverblijf zit Romy op haar plek. Ze bieden haar nu veel activiteiten aan. Met muziektherapie kijken ze hoe ze op geluiden reageert. Ze mag op een grote trommel liggen. Ze kijkt naar liedjes met gebaren. Ze kan op een keyboard slaan. Iedere dag staat ze een tijdje in de

sta-tafel. Op het blad wordt dan zeepsop gedaan of zand. Dan wil Romy met haar ene hand voelen, haar andere hand heeft ze geen controle over. Ze 'loopt' ook in een loopprothese. Dat is een soort fiets zonder trappers waarbij je beide benen op de grond hebt. Haar heupen en bovenlichaam worden gefixeerd. Als je dan haar speen laat zien dan wil ze daar op af - haar speen is belangrijk voor haar. Dan stept ze een klein stukje.

Op donderdagochtend is er disco met de kinderen in de sta-tafels. Ze draaien een uur lang allerlei soorten muziek, want er wordt gekeken waar de kinderen op reageren. Na de disco slapen, dan een gepureerde fruithap. Romy eet ook wel wat via haar mond. Dat is bij een maagsonde eigenlijk tegen de regels, maar ik ben haar toch gepureerde potjes erbij gaan geven en ze eet dat heel goed. Vervolgens gaan de begeleiders met de kinderen naar de supermarkt om allerlei voel-dingen te kopen, zoals bijvoorbeeld rijst. De senso-motorische ontwikkeling wordt gestimuleerd. Er wordt gekookt met de kinderen erbij, zodat ze kunnen ruiken, voelen en proeven.

Genieten

Er wordt door mensen eigenlijk altijd positief gereageerd op Romy. Ik denk door haar uitstraling. Ze ziet er heel lief en leuk uit. Ze is meestal vrolijk. Wij gaan er zelf ook ontspannen mee om. Ik kan echt van haar genieten. Dat begrijpen mensen niet altijd. Die zeggen dan 'je zou het toch eigenlijk anders hebben gewild'. Maar het is gewoon zoals het is, en ik kan echt van haar genieten met een hoofdletter 'G'.

We hebben een eigen bedrijf. Ik werk vijf dagen tijdens de schooltijden. Ik breng Romy zelf naar het dagverblijf om acht uur. Mijn zoon haal ik om drie uur van school en het busje brengt Romy terug om half vier. Op vrijdag blijft Romy thuis. Dan komt Fenneke. Die betalen we uit het PGB. Fenneke komt hier al jaren, zij is echt mijn steun en toeverlaat. Als je het zo hebt georganiseerd dan is het totaal geen belasting. Ik kan doen wat ik wil. Als ik 's avonds weg wil dan kan Fenneke inspringen. Dat moet ik wel plannen van te voren. Je kunt wel iemand anders op Romy laten passen, maar eten geven moet toch echt door iemand die haar goed kent, zoals Fenneke of mijn zus of oma. Andere mensen durven dat niet zo snel.

We kunnen Romy ook gewoon meenemen op vakantie in een huisje. Dan gaan we in Italië met de speedboot varen, Romy in de punt, schaterend als de boot flink bonkt of als er water over haar heen spat. Aan de vakantie op Curaçao heb ik hele goede herinneringen. Het zwemmen met dolfijnen was echt een geweldige ervaring. Dat kregen we van de stichting 'Doe een wens'. We gaan nu eind april nog een keer om de hele dolfijnentherapie te doen, twee weken lang. Er zijn natuurlijk ook niet zoveel dingen die specifiek op Romy gericht zijn.

Contacten via de SDS

We zijn indertijd vrij snel in contact gekomen met de SDS. In het ziekenhuis kregen we een folder en de maatschappelijk werker wees ons ook meteen op het bestaan van de kern. Ik heb gelijk contact opgenomen en we hebben daar veel aan gehad. Al je vrienden en familie leven met je mee, maar het gevoel 'je hebt een kind met Downsyndroom' kun je eigenlijk alleen echt delen met mensen die ook een kind met Downsyndroom hebben. Verder was het gezellig en je kon praktische tips uitwisselen. Het was een actieve kern. Down+Up las en lees ik nog steeds met interesse. Iedereen gaat er op zijn eigen manier mee om. Ik kan er alleen niet goed tegen als mensen bij hun kind de positieve kanten niet meer zien. Ik kijk naar de dingen die Romy wel kan. Romy kan heel weinig, maar daar kan ik toch van genieten. Ik kan ook heel erg genieten van andere kinderen met Downsyndroom die wel van alles kunnen. Ik kom nog steeds bij de kern. Wij hebben ook vrienden met een dochter met Downsyndroom, Melanie. Daar gaan we twee keer per jaar mee op vakantie. Melanie is acht jaar en zit op een ZML. Zij vindt kleine kinderen en baby's heel leuk en ze is ook gek op Romy. Ze komt ook wel bij ons logeren.

Sterke band

Zielig zijn we absoluut niet en zwaar is het soms wel, maar je krijgt er ontzettend veel voor terug. Het is ook heel intiem. Doordat je haar lichamelijk verzorgt heb je een heel intensieve band met haar. Ik kan eigenlijk alleen maar voordelen uit ons levensverhaal halen. Mijn man en ik hebben zo'n sterke band samen gekregen hierdoor, zoveel meegemaakt en doorstaan, dat we nu zoiets hebben van 'wat er ook gebeurt, we redden het wel'.

Als ons iets mocht overkomen dan zijn én mijn zus én mijn moeder bereid om Romy en haar broer in huis op te nemen. Zij kennen haar goed en kunnen haar verzorgen. Ze kwamen daar zelf mee. Verder maken wij ons niet druk over de toekomst. We zien het wel en plukken de dag zoals die is.

Joël, haar grote broer, maakte laatst de mooiste opmerking: 'Mam, eigenlijk zijn we heel rijk door Romy, want door haar hebben we nu een extra slaapkamer met een hele mooie badkamer met bubbelbad, we hebben nooit ruzie, en ik kan altijd naar de tv kijken. Ze maakt ook niets kapot en we mogen gaan zwemmen met dolfijnen op Curaçao, toch?' En zo is het maar net.

De enquête

De enquête in het schooljaar 2005-2006 onder 351 ouders van kinderen/ adolescenten met Downsyndroom tussen de vijf en achttien jaar oud gaf de volgende aantallen en percentages te zien.
Er waren 31 (9 procent) kinderen/ adolescenten die naar een speciaal kinderdagcentrum voor kinderen met een verstandelijke handicap of een meervoudige handicap gingen, bij enkele jonge kinderen (5) als voorbereiding op school, maar bij de overige (26) als alternatief.
Daarnaast was er nog een dertigtal kinderen/ adolescenten dat wel naar een school ging, maar waarbij volgens de ouders sprake was van verstandelijk functioneren zeer aan de onderkant van de groep 'ZML-leerlingen'. Beide groepen bij elkaar genomen betreft dit zo'n 16 procent van de totale steekproef (19 procent van de jongens en 12 procent van de meisjes).
Bij zo'n 6 procent van de kinderen/adolescenten was er geen aanwijsbare oorzaak (anders dan Downsyndroom) voor de meer aanzienlijke mate van belemmering; bij zo'n 4 procent werd als oorzaak zeer uitgesproken bijkomende medische problematiek (bijvoorbeeld: hersenbeschadiging, ernstige hartproblematiek of vrijwel volledige doofheid) gemeld; bij iets meer dan 5 procent van de totale steekproef (7 procent bij de jongens en 3,5 procent bij de meisjes) was er volgens de ouders sprake van autisme of een aan autisme verwante stoornis (in de meeste gevallen meldden de ouders dat dit ook officieel was gediagnosticeerd).
Diagnostiek en advisering over autisme bieden de autismeteams na doorverwijzing van kinderarts of specialist. Voor adressen: www.autisme-nva.nl, zoekterm autiteams.
Enige (Engelstalige) informatie over de combinatie van Downsyndroom en autisme is te vinden op www.disabilitysolutions.org/dsaiic/downsyndrome.htm
Wat betreft onderwijs: de kinderen uit de groep 'Downsyndroom-plus' met de meest aanzienlijke belemmeringen bezoeken meestal een speciaal kinderdagcentrum. Meer en meer proberen echter ZML-scholen een deel van deze kinderen uit de speciale kinderdagcentra, vaak in samenwerking met deze kinderdagcentra (soms ook met inzet van PGB), toch op hun school te plaatsen (zie ook het verhaal van Mirthe). In enkele gevallen worden deze kinderen ook wel geplaatst op andere typen speciaal onderwijs, bijvoorbeeld een Tyltylschool.
Soms bezoeken deze kinderen ook een tijd een reguliere school (met inzet van Rugzak en PGB). Tot slot bestaat er nog de optie van plaatsing in een speciale klas verbonden aan een reguliere school (wederom met inzet van Rugzak en PGB). In den lande zijn er (meestal door ouders geïnitieerd) inmiddels verschillende van dergelijke initiatieven opgezet.

Tussen kinderdagverblijf en ZML:

Mirthe is gelukkig en

Mirthe Bennen uit Zuidveen is bijna tien. Het is een vrolijke meid. Als kind waren er veel medische problemen waaronder aanzienlijke eetproblemen. Maar door gerichte behandeling heeft Mirthe uiteindelijk toch leren eten. Mirthe zit qua niveau tussen kinderen op een ZML en kinderen op een speciaal kinderdagverblijf in. Ze bezoekt een schoolvoorbereidend klasje van een speciaal kinderdagverblijf. Op de Mackay-school in Meppel komt er binnenkort een klas voor kinderen die op een minder hoog niveau functioneren dan wat gebruikelijk is op een ZML-school. Want ieder kind heeft recht op onderwijs. Wiebe Bennen, vader van Mirthe, vertelt. • Interview Gert de Graaf, foto Anja Hagedoorn

Mirthe is geboren in 1997. Ik had vrijwel direct in de gaten dat het anders was dan bij onze eerdere twee dochters. In het ziekenhuis namen ze Mirthe kort na haar geboorte mee voor onderzoek. Toen vertelde de arts dat ze Downsyndroom had. Daar schrik je op dat moment van.

Ze had een darmafsluiting en moest direct worden geopereerd. Ze ontdekten dat ze ook een hartafwijking had, een AVSD. Eerst zeiden ze dat ze daaraan niet hoefde te worden geopereerd, later van wel. Uiteindelijk is ze na een jaar in het ziekenhuis in Groningen aan haar hart geopereerd.

In dat ziekenhuis vertelden de artsen ons van het bestaan van de SDS. Daarmee hebben we toen contact gezocht. We wilden zo veel mogelijk weten. Je werd van de informatie niet altijd even vrolijk, maar je wilt het toch weten.

Eetproblemen

Het ging de eerste levensmaanden niet zo goed met Mirthe. Door haar zwakke hart ging ze erg slecht drinken. Ze kreeg toen sondevoeding direct naar haar darmen. Maar als gevolg daarvan ging haar maag stil liggen. Ze kreeg last van maagzuur en van overgeven. Ze heeft bijna een half jaar in Meppel in het ziekenhuis gelegen om aan te sterken. Toen kwam ze weer thuis. Het eten ging niet. Ze had aversie tegen eten opgebouwd - ik denk ook door het overgeven.

Na de hartoperatie lag ze weer een tijd in het ziekenhuis. Eén van de artsen daar zei dat haar maag niet goed was en dat ze daarom nooit gewoon zou leren eten. Toen ze weer thuis kwam wees de huisarts ons echter op een eet-team. Een artsdaar zei: 'Ik herken het beeld, het komt ook door de darmsonde. We moeten de maag weer op gang brengen.' Myrthe kreeg toen twee sondes: de darmsonde en een neussonde. Via de neussonde kreeg ze heel geleidelijk steeds iets meer voedsel naar haar maag. Na een half jaar was dat helemaal omgezet.

Daarna zijn we naar de Winkelsteegh in Nijmegen gegaan. Daar moest ze een half jaar intern verblijven om stapje voor stapje te leren vloeibaar voedsel te eten. Ze kreeg kleine beetjes pap via een rietje aan haar vingers. Wij zijn daar heel prettig begeleid. De laatste twee weken op de Winkelsteegh hebben wij zelf geleerd om haar te voeden. Als het helemaal niet zou lukken dan kun je ook nog begeleiding aan huis krijgen. Ik zei: 'Ik hoop dat ze gewoon aan tafel kan leren mee eten.' Daar geloofde de arts op de Winkelsteegh niet in. Hij zei dat het zeer zelden voorkomt dat een kind met zo'n voorgeschiedenis leert om vast voedsel te eten. Maar ik heb altijd gezegd: 'Ze heeft nog nooit gegeten, ze kent het niet. Als ze eenmaal de eettechniek onder de knieën heeft dan komt het plezier erin wel.' En zo is het ook gegaan. Ze was een jaar of twee toen. Ze kon pap eten. Drinken kon ze nog niet. Dat is haar allemaal stap voor stap aangeleerd. We gingen haar een stukje van een cracker geven om een beetje op te kauwen. Langzaam aan leerde ze eten. Ze eet nu eigenlijk alles.

blijft zich ontwikkelen

Trage ontwikkeling

Haar ontwikkeling ging langzaam. Ze heeft nu een vrij laag niveau. In het begin zei ze wel al heel snel 'papa' en 'mama'. En ze brabbelde als baby. Maar daar bleef het bij. Ze is naar een kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke handicap gegaan, het Boemeltje. Dat was op advies van de Winkelsteegh. Dan kwam ze wel in het normale ritme van overdag naar een dag-besteding gaan. Ze kreeg daar ook logopedie.

Op een gegeven moment was er een cursus van de MEE. Daar kwam je dan ook andere ouders van kinderen met Downsyndroom tegen. Je hoorde dat die kinderen zich sneller ontwikkelden dan Mirthe. Zij was drie-en-een-half toen ze leerde lopen. Als je daarvoor aan de fysiotherapeut vroeg 'kan ze leren lopen?', dan kreeg je geen duidelijk antwoord. Maar, ze loopt nu.

Mirthe is bijna tien. Het is een vrolijke meid. We hebben een boerderij. Ze speelt in de tuin, ze schommelt, 's zomers zwemt ze in het zwembadje, ze voetbalt wat. Het is een beetje als een kind van twee-en-een-half jaar. Ze begrijpt ook best veel, maar ze kan het niet goed verwoorden. Ze heeft wat gebarentaal geleerd op het schoolvoorbereidende klasje op het kinderdagverblijf en ze spreekt ook wel in losse woorden.

Ze is nu behoorlijk goed gezond, weleens verkouden en met buisjes in haar oren, maar het is heel anders dan die eerste jaren.

Recht op onderwijs

Mirthe zit niet op de ZML-school. Haar niveau is zodanig dat ze daar niet zondermeer geplaatst zou kunnen worden. Er komen echter steeds meer samenwerkingsverbanden tussen kinderdagverblijven en ZML-scholen. Want ieder kind heeft toch recht op onderwijs. Mirthe kan misschien niet leren rekenen, lezen en schrijven, maar ze kan wel haar sociale vaardigheden uitbreiden en een afwas leren doen.

Ze gaan op de Mackay-school in Meppel een klas starten voor kinderen die op een minder hoog niveau functioneren dan wat gebruikelijk is op een ZML-school. Er is al een aantal jaren een samenwerking tussen de Mackay-school en het kinderdagverblijf. Mirthe zit nu in een klas met zes kinderen die allemaal worden voorbereid op de overgang naar de ZML. Het is de bedoeling dat er mensen van het kinderdagverblijf extra zorg en extra handen gaan bieden op de ZML. In het klasje zitten kinderen met een verstandelijke beperking en een wat lager niveau, vaak nog niet zindelijk en soms met autisme erbij. Mirthe zit qua niveau tussen kinderen op een ZML en kinderen op een speciaal kinderdagverblijf in.

In het klasje op het kinderdagverblijf hebben ze een vast programma. Ze geven de structuur van een dag duidelijk aan met picto's, zodat de kinderen weten wat er gaat gebeuren. Ze leren Mirthe om haar eigen brood te smeren. Ze krijgt logopedie. Er is een muziekagoog die samenwerkt met de logopedist. Er zijn veel muzikale activiteiten. En de kinderen spelen natuurlijk met elkaar.

Je moet er zo veel mogelijk uithalen wat erin zit. Mirthe groeit nog steeds in haar ontwikkeling. Ze onderneemt meer. Ze zegt iets meer woordjes en geeft in de communicatie iets meer dingen aan. Eerder was ze meer in haar schulp getrokken. Ze wil nu plaatjes kijken in boeken en ze leert picto's en gebaren.

informatie

Of we iets aan Down+Up hebben? Ik moet toegeven dat ik de nummers niet altijd intensief lees. Herkenning is er soms wel. Je zit in zo'n traject van hulpverlening dat je al heel veel informatie krijgt. Toen Mirthe jonger was, wilde je alles weten. Toen was Down+Up voor ons wel informatief.

Ik begrijp wel dat het leuk is om over je kind te schrijven als het goed gaat en als het naar school gaat. Dan is het weleens confronterend als je zelf een kind hebt waar dat niet voor geldt. Maar als een kind zijn plek heeft gevonden en gelukkig is, voor wie is het dan belangrijk of het veel kan? Ik zie dat Mirthe goed op haar plek zit en dat ze het echt naar haar zin heeft op het kinderdagverblijf. Dat vind ik heel belangrijk.

Erbij horen

Heel lang heb je de hoop dat ze zich nog sneller gaat ontwikkelen. Maar op een gegeven moment wist ik dat ik het een plaats moest geven. Je hebt ook geen keuze. Ons gezin, de andere meiden, pakken het goed op. Die zijn stapelgek op haar. Ze hoort er gewoon bij. Wij zijn heel gelukkig met haar.

Positief leren omgaan met Downsyndroom en autisme

Bram Saathof uit Marum is dertien jaar met een ontwikkelingsleeftijd van anderhalf à twee jaar. Hij heeft een meervoudige handicap: Downsyndroom in combinatie met autisme en slechtziendheid. In de opvoeding is structuur bieden de sleutel. 'Wij zijn heel blij met hem en ook trots op hem en onszelf, op wat we hebben bereikt gezien zijn beperkingen en niveau.' Moeder Annet Saathof vertelt. • Interview Gert de Graaf, foto's Frits Saathof

Bram is geboren in 1993. Een paar uur na de bevalling hoorden wij van de kinderarts dat hij Downsyndroom had. Bram bleef in het ziekenhuis want zijn ademhaling ging niet goed. Hij had tijdens de bevalling vruchtwater binnengekregen en daardoor een luchtweginfectie opgelopen. Zeventien dagen heeft Bram in het ziekenhuis gelegen.

Voedingsadvies

Ik had al heel snel het boek van Cunningham in huis en ik heb meteen contact gezocht met de SDS. Die hebben mij doorverwezen naar een organisatie voor borstvoeding 'La Leche League', omdat hij nog niet goed dronk. Hij weigerde vaak te drinken, draaide zijn hoofdje weg. Ik kreeg het advies om zelf geen melkproducten en geen kippenvlees of kippenei te eten. Dat was mijn redding. Toen lukte het wel om hem te laten drinken. Daarbij bleken mijn andere kinderen ook niet tegen melkproducten te kunnen.

Meervoudige handicap

Bram ging vanaf zijn vierde jaar naar een kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke handicap. Daar zijn we erachter gekomen dat hij een aantal autistische kenmerken heeft. Hij heeft ook een aanzienlijke verstandelijke beperking, met een ontwikkelingsleeftijd van anderhalf à twee jaar. Dat maakt het moeilijk om te bepalen wat er precies moet worden toegeschreven aan zijn niveau en wat aan autisme. Zijn ademhaling is in het begin zeer slecht op gang gekomen, dus wellicht is er een hersenbeschadiging door zuurstoftekort ontstaan. Hij is slechtziend, en dat is niet alleen vanuit zijn ogen, maar ook door een hersenfunctie-stoornis. De overbrenging van informatie in de hersenen werkt niet goed. Daardoor ziet hij ook geen diepte. Bram kan nu een stoepje afstappen of een trap aflopen. Hij is dertien jaar, dus dat heeft heel lang geduurd. Nu heeft hij voldoende ervaring, maar dat was altijd heel eng voor hem.

Peuterspeelzaal

Bram heeft - al voor het speciale kinderdagverblijf - op een peuterspeelzaal gezeten, twee dagdelen per week. Dat ging eigenlijk heel leuk. Dat was ook goed voor zijn sociale ontwikkeling. De kinderen leerden hem dingen aan waarover je van te voren niet had nagedacht. Hij had bijvoorbeeld tactiele afweer in zijn handen - hij vond aanraking niet prettig. Er was op de peuterspeelzaal een meisje dat hem heel graag een hand wilde geven en die hield net zo lang vol totdat dat lukte. Waardoor hij eraan wende en leerde die aanraking niet meer onprettig te vinden. Hij heeft daar ook om zich heen leren kijken. Hij zat dan op zijn fietsje - dat was dan zijn gevoel van veiligheid - en hij genoot van het kijken naar al die activiteiten. Hij werd alerter ervan. Die peuterleidster was geweldig. Die oefende ook traplopen met hem. Hij zag andere kinderen lopen, dus dat stimuleert ook om het zelf te proberen. Of netjes op een stoel blijven zitten. En andersom, de kinderen en ouders accepteerden hem vanzelfsprekend. De kinderen die toen met hem op de peuterspeelzaal hebben gezeten hebben hem altijd gezien als 'Bram' en niet als raar. Hij hoort erbij.

School

Ik ben met drie-en-een-half gaan kijken op een ZML-school. Daar wilden ze hem niet hebben. Vanaf zijn vierde hebben we toen een combinatie gemaakt van die twee dagdelen peuterspeelzaal met de rest van de week het speciale kinderdagverblijf.

Bram was een jaar of zes en hij werd echt te groot voor de peuterspeelzaal. Ik heb toen gevraagd of hij naar de gewone kleuterschool kon. Daar mocht hij op woensdagochtend om de week komen. Dat hebben we drie jaar gedaan. Dat was wel leuk, tenminste bepaalde dingen, zoals zingen. Dan genoot hij van het luisteren en kijken.

Hij was ook graag op het schoolplein. Daar heeft hij geleerd om te rennen. Maar veel activiteiten waren niet geschikt voor hem en de afstand met de andere kinderen werd groter. Hij wilde ook graag geluid maken, hij zoekt dan dingen waarmee je geluiden kunt maken. Dat is behoorlijk dwangmatig bij hem. Het gaf storing in de klas. Verder had hij de ziekte van Hirschsprung, maar dat wist ik toen nog niet. Dankzij advies van Erik de Graaf zijn we daar uiteindelijk achter gekomen. Gevolg van Hirschsprung was af en toe enorme ladingen ontlasting. Op school was dat niet gemakkelijk. Op een gegeven moment vond de begeleider die wij vanuit het PGB betaalden het alles bij elkaar niet meer werkbaar. Toen is hij helemaal naar het speciale kinderdagverblijf gegaan.

Te weinig ontwikkelingsstimulering

Ik vond dat de observatie-periode op het speciale kinderdagverblijf veel te lang duurde, maar in 2002 is er uiteindelijk een bijzonder zorgplan voor hem aangevraagd. Ik was toen al jaren ontevreden. Er was te veel wisseling in personeel. En ik wilde zelf meer inbreng hebben in de activiteiten die ze hem aanboden. Ik vond dat ze te weinig deden om zijn ontwikkeling te stimuleren. Ik wilde bijvoorbeeld dat ze één keer per week met hem zouden zwemmen, maar daar was dan geen geld voor. Ze vonden dat belangrijker voor andere kinderen. Hij zat in een heel kleine ruimte met drie kinderen in rolstoelen en te veel begeleiders. Dat gaf overprikkeling voor hem, hij is behoorlijk overgevoelig voor geluiden. Hij kreeg verder geen enkele één op één begeleiding. Daar was ik niet tevreden over. Ik heb het met dat bijzon-

dere zorgplan uiteindelijk wel gekregen, maar ik heb ervoor moeten knokken. Ik ben er zelf maar net niet aan onderdoor gegaan.

Consulententeam en autismeteam

In 2002 is er door het speciale kinderdagverblijf extra ondersteuning aangevraagd via het consulententeam. Nu zit Bram in een grotere ruimte met een muur die geluid dempt. De begeleiders van het kinderdagverblijf doen dagelijks tien minuten 'TEACH' met hem, een ontwikkelingsstimulerend programma voor mensen met autisme waarbij je met hele kleine stapjes nieuwe vaardigheden aanleert. Het autismeteam is er ook bijgehaald. Daar hebben we veel aan gehad. Ze gebruiken nu ook verwijzers op het kinderdagverblijf, dat wil zeggen er worden twaalf foto's gebruikt om hem de dagindeling en de activiteiten duidelijk te maken. Hij pakt de volgende foto en weet dan wat er komt. Dat geeft hem meer rust. Zonder dat raakt hij veel drukker en laat hij ook meer zelf verwondend gedrag zien, zoals tegen zijn oor slaan of in zijn oog prikken. Dat gedrag is zeer afgenomen sinds er meer structuur wordt geboden. Hij heeft ook veel bewegingsbehoefte en nu wordt dat omgezet in positieve activiteiten, zoals dagelijks naar de bakker lopen.

Met doelen werken

Hij kan tot zijn achttiende à twintigste op het speciale kinderdagverblijf blijven. Ze werken er nu meer aan om hem vaardigheden aan te leren die hij in de toekomst kan gebruiken. Zoals een lunchkarretje terugbrengen naar de keuken, zonder onderweg er zaken af te gooien. Er wordt nu meer met doelen gewerkt. Het kinderdagverblijf heeft geld gekregen om de ruimte te verbouwen en geld om hem een periode goed te observeren en een zorgplan te maken. Ook nu die extra financiering is stopgezet, werkt dat nog door. Ze hebben meer expertise hoe je om moet gaan met kinderen met autistische kenmerken. Het gaat nu beter met Bram.

Bram is dertien jaar met een ontwikkelingsleeftijd van anderhalf à twee jaar. Ik zie dat hij nu nog wel kan ontwikkelen in de breedte, maar niet veel meer in de diepte. Eerder dacht je weleens: 'daar is hij nu aan toe, ga er nou toch mee aan de gang'. Bijvoorbeeld, hij heeft belangstelling voor programma's op de computer. Ik wil dan graag dat ze op het kinderdagverblijf daar iets mee gaan doen.

Informatie van de SDS

Zeker heb ik wat gehad aan de SDS, natuurlijk met de doorverwijzing naar La Leche League en de diagnose van de ziekte van Hirschsprung. Na de geboorte van Bram ben ik al snel donateur geworden. Ik las het blad en ging naar bijeenkomsten van de kern. Dat was goed voor de verwerking en voor het uitwisselen van tips, zeker in het begin. Je kon er met andere ouders over praten. Ik heb ook wel onderdelen van Kleine Stapjes gebruikt, maar voor Bram waren de stappen vaak nog erg groot. En de SDS heeft mij gestimuleerd om met Bram naar fysiotherapie en logopedie te gaan. Het hielp mij om er positief mee om te gaan.

Ik ben ook best weleens teleurgesteld geweest, omdat ik erg hard met Bram heb gewerkt, maar hij toch niet het niveau bereikt van veel kinderen waarover je in de Down+Up leest. Toen hij geboren werd kreeg je via de SDS verwachtingen van de ontwikkeling en van integratie, wat er allemaal mogelijk zou zijn. Daar ging ik voor. Maar mijn kind is anders.

Ik heb nu minder aan de SDS. De manier van leven die werd aangereikt heb ik me eigen gemaakt. Maar ik heb nu niet veel meer aan verhalen over baby's. En ook niet aan verhalen over school, want daar zit mijn kind nu eenmaal niet.

Structuur bieden

Ik had indertijd wel meer informatie willen krijgen over de combinatie Downsyndroom en autisme en hoe je daarmee

moet omgaan. Ik heb zelf heel veel gehad aan de adviezen van het autismeteam over structuur bieden. Ouders die een kind met een laag ontwikkelingsniveau of een combinatie met autisme hebben zouden daarover informatie moeten krijgen. Je moet het dagelijks leven heel duidelijk structureren en veranderingen kun je alleen maar heel geleidelijk aanbrengen. Je moet daarin voor jouw kind de juiste balans vinden. Je moet ook een balans vinden in het gericht aanleren van zaken en het vrijlaten van het kind. Je moet het kind niet te vrij laten, dan ondervraag je het, maar je moet ook oppassen voor overvragen.

Dagelijks leven

Als hij thuis is dan moet je wel activiteiten met hem doen, bijvoorbeeld samen oud papier wegbrengen of een zak aardappels halen bij de boer met de bolderkar. Dat vindt hij heel leuk. Je doet ook wat klusjes met hem in de tuin. Hij geniet van het kijken en van het samen doen. Vorig jaar deed hij voor het eerst uit zichzelf peertjes in de emmer. Dat is voor hem een grote stap. Hij mag vaak helpen met het inruimen van de vaatwasser. Dan kan hij zomaar een bord met nog etensresten erop in de vaatwasser zetten. Hij mist dat overzicht. Of je raakt hem ergens kwijt. Dat is wel de consequentie van zijn niveau, dat je erg op hem moet letten.

Hij kan niet praten. Hij begrijpt wel woorden die vaak terugkomen en hij begrijpt dingen uit de context. Als ik bijvoorbeeld een boodschappentas pak dan weet hij dat we naar de winkel gaan. Als er ergens slingers hangen dan weet hij dat er feest is. En een cadeautje moet je uitpakken. Hij kan zelfstandig eten en drinken met vork en lepel, maar daar hebben we heel lang, echt jarenlang, op getraind. Dat is dan toch maar gelukt.

Trots

Wij zijn heel blij met hem en ook trots op hem en onszelf, op wat we hebben bereikt gezien zijn beperkingen en niveau. We hebben met training een heleboel ook wel voor elkaar gekregen.

Ons leven is daardoor niet zo 'gehandicapt', omdat hij toch overal mee naar toe kan, bijvoorbeeld met de tent op vakantie. Je houdt natuurlijk wel rekening met wat hij aankan, maar ik ervaar dat niet als een beperking van mijn eigen leven.

We hadden indertijd een geboortekaartje in gedachte met als tekst 'Ik de Heer, zal je de weg wijzen, je raad geven, en je niet uit het oog verliezen'. Toen wisten we nog niet dat hij Downsyndroom had. Die tekst hebben we natuurlijk toch gewoon gebruikt. En zo is het ook, wij ervaren die steun van God. Je hoeft niet alles zelf te doen, je krijgt ook leiding van boven. Dat is onze ervaring. Wat je nodig hebt dat kom je op je weg tegen. Het geloof inspireert bovendien hoe je naar mensen kijkt: ieder mens is waardevol, en in zekere zin zijn we allemaal gehandicapt. Niemand is volmaakt. Iedereen heeft zijn beperkingen én zijn gaven. Zo hebben wij altijd naar Bram gekeken.

Wat zijn dan de gaven van Bram? Hij straalt liefde uit, hij roept dat ook op bij mensen, hij is open om liefde te ontvangen.
En hij is echt, hij kan zich niet anders voordoen dan hij is.

Een dag uit het leven van Bram

Als Bram nog in slaap ligt om half acht, dan wekken we hem door bijvoorbeeld te zeggen: 'Ben je al wakker Bram?' Reageert hij op het stemgeluid, gaat hij vanzelf zitten en stapt uit bed. Is hij niet wakker? Kriebelen we hem over zijn wang en slaan het dekbed een beetje terug. Meestal gaat hij dan wel zitten. Daarna gaat hij standaard naar de wc. Pakt de deurkruk en doet zijn broek en onderbroek naar beneden en gaat zitten. Het is erg belangrijk voor Bram om bij dit soort alledaagse handelingen talig te blijven en daarbij dezelfde woorden te gebruiken. Je zegt bijvoorbeeld altijd: 'we gaan plassen Bram' en niet 'we gaan naar het toilet'. Dat geldt ook voor 'jas aan Bram' of 'we gaan eten Bram'. Je moet consequent dezelfde sturing gebruiken.

We gaan verder met de dag. Hij gaat eten. Meestal staat zijn bord eten al klaar. Hij eet bij een muziekje op de radio. Daarna wassen en tandenpoetsen. Dat vindt hij niet erg fijn, maar toch moet het. Pas daarna doet Bram zijn kleren voor die dag aan zodat ze niet vies worden, omdat hij een grote knoeipot is wat eten betreft. Alles wat hij zelf kan doen, probeer ik te stimuleren. Bij het aankleden kan hij het meeste zelf, maar je ziet wel waar je een beetje bij moet helpen. En dan komt om acht uur de taxi al. We doen altijd een 'heen-en-weer-schriftje' in de tas en schone kleren. We zeggen 'taxi Bram' en 'jas pakken Bram' en dan gaat hij zelf zijn jas pakken. Wij helpen bij het aandoen van de jas. De tas moet hij zelf dragen. Thuis kent hij die routines, maar bijvoorbeeld in het logeerhuis zal daarbij wat fysieke sturing nodig zijn door hem met je hand op de schouder naar de kapstok en de taxi te leiden.

Wanneer hij thuis komt om ongeveer vier uur eerst weer plassen. Dan even zitten bij een gezellig muziekje. Als het mooi weer is gaan we lekker zwemmen tot kwart voor vijf. En dan eten. Na het eten gaan we bijvoorbeeld samen de hond uitlaten, of speelt hij op het pleintje omheind met hekken zodat hij niet weg kan lopen. Of hij zit op de trampoline, tegenwoordig loopt hij zelfs op de trampoline of we gaan samen fietsen, wandelen, of naar de sporthal om naar volleybal te kijken. Met slecht weer: lekker een filmpje kijken, meestal naast iemand op de bank, boodschappen doen, radio luisteren.

Daarna gaat hij plassen, tanden poetsen, wassen en wordt hij naar bed gebracht en zingen we 'ik ga slapen, ik ben moe'. Hij slaapt bij ons in een groot ledikant waar hij niet uitkan.
Verder moeten we om de dag zijn darmen spoelen omdat hij zelf niet kan poepen. Dat moet gebeuren voor het eten of een uur na de maaltijd. Meestal lopen we eerst een groot stuk zodat het gemakkelijker gaat.

We hebben met de harmonie een CD gemaakt. Op donderdag 21 december presenteerde Paul (onze dirigent) de nieuwe cd. Wij hadden ook onze nieuwe uniformen aan, een blauwe harmonie jas, een zwarte pantalon, een wit overhemd en een zwarte sjaal.

• Peetjie Engels, Schinnen

Uit Peetjie's dagboek

De harmonie en de cd

Onze harmonie heet Sint Servarius uit Vaesrade. Ik speel daar klarinet. Ik speel niet in Schinnen, daar is een fanfare. Bij de fanfare spelen geen klarinetten, maar bij een harmonie spelen wel klarinetten.

Ik vind het heel erg fijn dat ik gewoon in de harmonie kan meespelen en dat ik er gewoon bij hoor.

Paul zei tegen ons dat er een cd opname zou zijn op vier november. Wij moeten van te voren drie liedjes goed oefenen. Paul overlegt met ons welke drie liedjes wij gaan spelen. Wij zoeken drie liedjes uit. Dat waren Les Cloches du Hameau en Marching Servé en Limburg Allein. Deze liedjes hebben wij alle donderdagen (dan is de repetitie) geoefend. Maar wij krijgen slechte nieuws. Op vier november is geen cd opname. Alle mensen vinden dat niet leuk. Paul heeft een nieuwe datum, zaterdag 11 november. Wij krijgen informatie over de opname en ook de route. Het is in België in Houthalen. We oefenen heel goed en het gaat heel goed.

Erik (de voorzitter) haalt eerst mij op. Wij halen dan de broodjes op bij Mat (een bestuurlid). Wij halen dan twee andere leden van de harmonie op. Wij reden rechtstreeks naar België. Wij waren er om 10 uur. Wij moesten heel lang wachten. Toen kwam een meneer van de studio. Wij moesten in groepen naar boven komen. De drummer moet eerst inspelen en inoefenen. Toen de klarinetten en de dwarsfluiten, die gaan ook inspelen en oefenen, ik dus ook. Er kwamen een paar microfoons en stoelen bij. Daarna kwamen de horens, die moesten ook inspelen en stemmen. Dan de schuif trombone, de bugels en de saxofoons. De trompetten komen dan, ze moesten ook inspelen. Sommige mensen zitten en de andere blijven staan. Dan komt Paul en we mogen beginnen. We spelen eerst Marching Servé. We moeten dat drie keer spelen. De eerste keer klinkt heel slecht. De tweede keer klinkt wat beter. En de derde keer heel goed. Wij hebben toen één keer Les Cloches du Hameau gespeeld. Dat klinkt niet goed. Wij hebben toen gepauzeerd, het is een kleine pauze. Wij drinken alleen koffie. We spelen dan de tweede keer. En dat gaat heel goed. Dan nog een keer en dat gaat supergoed. Daarna spelen wij Limburg Allein, we spelen het een keer, we spelen slecht. We hebben een grote pauze en eten broodjes en drinken koffie. We spelen Limburg Allein nog twee keer, de tweede keer is goed gegaan. Dan gaan wij uit de ruimte. Later spelen de horens en alle bugels de drie liedjes nog een keer. En dat klinkt heel goed. Het koor mag dan naar binnen. Ze zetten de koptelefoons op. Ze testen de microfoons. Ze gingen eerst oefenen en dan zingen ze het echt. Ze zingen alleen Les Cloches du Hameau. Dat zingen ze ook drie keer. Ze doen echt hun best. De meneer zei tegen hun dat ze heel goed zongen. Ze waren heel erg blij. Het is dan afgelopen, alle opnames zijn klaar.

Paul en de meneer mixen later de cd. Een paar donderdagen later is de cd helemaal klaar. Wij hebben de drie liedjes gehoord. We mochten de cd nog niet zien.

Repetitie

Op 21 december, donderdag, hebben we repetitie in de kerk. We repeteren de liedjes voor kerstnacht. We hebben het nieuwe harmoniepak aan. Als we goed spelen, gaan we door naar het volgende lied, maar als het niet goed gaat dan moeten we het herhalen. Bij The drummer boy moest Paul de microfoon hebben. Eerst gaat hij zingen en dan moeten we invallen. Het gaat heel erg goed. We spelen zo alle kerstliederen. Soms gaat het goed en soms niet zo. Bij Les Cloches du Hameau zingt het koor mee. We moesten een paar keer herhalen met het koor en dan gaat het heel goed. En er is ook nog een tweede koor. Daar zit ik ook in. Wij zingen: We wish you a merry Christmas. Toen speelden we stille nacht, de aspiranten mogen dat mee spelen.

Daarna was het feest in het harmonielokaal, want Paul presenteert de nieuwe cd. Alle leden hebben de nieuwe harmoniepakken aan. Mijn ouders en ik hebben 8 vlaaien gebakken. Alle mensen eten vlaai en drinken koffie. En later drinken we bier of fris.

Paul houdt een toespraak over de nieuwe cd en de nieuwe harmonie pakken. Hij geeft het eerste exemplaar aan het bestuur en dan krijgen wij de nieuwe cd. Dan draait Paul de cd. En alle mensen vinden hem heel erg mooi en ze klappen. Mijn ouders hebben een pak met cd's gekocht, voor alle vrienden ook uit Czechië en Slowakije.

En met Kerstmis in de kerstnacht hebben we heel goed gespeeld. Na Les Cloches du Hameneau begonnen de mensen heel hard te klappen. En de pastoor zei toen: "Fijn dat jullie klappen maar het is nog lang niet afgelopen, er komt nog meer."

Groetjes van Peetjie Engels

(Ongecorrigeerd-Red.)

Peetjie Engels (28) heeft Downsyndroom. Na haar diploma VMBO heeft zij het MBO diploma zorghulp gehaald. Ze is nu bezig met het opdoen van praktische ervaring.

De leerweg van Anne-Jose van der Kolk (3)

Anne-Jose van der Kolk, bijna 16 inmiddels, is aan haar derde jaar op het AOC Terra in Oldekerk bezig. Ze heeft haar eerste stage-periode al bijna achter de rug. Haar ouders laten zien hoe het proces van integratie voortschrijdt. • tekst en foto's Joke van der Kolk, Zuidhorn

Almost sweet sixteen!

Wat vliegt de tijd! Moest Anne-Jose ten tijde van het vorige nummer van Down+Up nog aan de stage beginnen, nu is de eerste stageperiode al voorbij!

Voorbij is de toetsweek, voorbij het jaar 2006. Voorbij ook de kinderjaren van Anne-Jose, want onze jongste is volop puber. We pakken de draad van ons verhaal weer op bij de toetsweek...

Voor alle betrokkenen een nieuwe ervaring, waarin we (weer) veel van elkaar hebben geleerd. Wij (Dick en ik) maakten ons druk om wat ze nu zou moeten beheersen, zou er voor haar een toets 'op maat' zijn gemaakt? Een andere weekindeling, alleen voor de toetsen naar school, andere locaties dan normaal voor deze vakken...

De leerkrachten hadden hun eigen vragen. Best lastig om een toets op maat te maken. Over- of ondervragen we haar niet? Kan ze de andere situatie aan?

Heel goede vragen, maar ook net zo belangrijk voor de andere leerlingen, want ook voor hen is het de 'eerste keer'.

De nieuwe situatie is voor Anne-Jose geen probleem. Wij zijn die week zelf niet thuis, maar Nicolien (zus van 25) neemt de honneurs waar.

Lichtelijk confronterend voor ons, maar als wij niet thuis zijn, groeit het verantwoordelijkheidsgevoel van Anne-Jose (misschien dan toch straks maar op kamers?). Tegelijk een 'eye-opener': meer durven loslaten dus en vertrouwen.

Voor een aantal vakken was inderdaad een toets op maat gemaakt. Fantastisch om te zien hoe leerkrachten creatief met de stof voor Anne-Jose om weten te gaan.

Het is lastig om te merken dat er ook vakken zijn waarbij Anne-Jose een beetje blijft hangen in datgene waar ze al heel lang mee bezig is. Daarvoor moeten oplossingen worden gezocht in de manier van aanbieden.

Via Janneke Waalkens (ambulant begeleider) zijn we op het spoor gezet van een serie lesboeken van uitgeverij Edu'actief uit Meppel. Voor het praktijkonderwijs is de serie Promotie ontwikkeld. Deze boeken lijken ook voor Anne-Jose goed bruikbaar. De bladspiegel is duidelijk, een wat groter lettertype, er wordt eenvoudige taal gehanteerd en de teksten worden verrijkt met veel foto's uit dagelijkse situaties.

Voor de vakken economie en mens en maatschappij zal ze na de kerstvakantie starten met deze boeken. Voor Engels gaat er nu gebruik gemaakt worden van de reguliere boeken, maar dan uit het eerste leerjaar.

Tien-minuten-gesprekken

Naar aanleiding van het rapport hebben we een aantal tien-minuten-gesprekken gevoerd. Wij vinden dat altijd een goede gelegenheid om persoonlijk met de leerkrachten van Anne-Jose kennis te maken. Het mailt in ieder geval prettiger wanneer je er ook een gezicht bij hebt.

Dick en ik zouden samen naar deze gesprekken gaan, maar Anne-Jose was van mening dat het haar ook aanging. 'Het is mijn school en mijn huiswerk, dus ik wil mee!'

Aanvankelijk vonden wij het niet zo'n goed idee omdat er toch 'over' je gesproken wordt. Wij wilden immers graag kennismaken en iets over hun ervaringen met Anne-Jose horen. Maar de dame in kwestie was niet van haar standpunt af te brengen en uiteindelijk hebben we dat gehonoreerd.

Dat was een goede beslissing en gaf haar zelfvertrouwen een enorme kick. Het leuke was dat de leerkrachten het heel gewoon vonden en prima dat Anne-Jose bij de gesprekken aanwezig was.

Bij één gesprek kon zij niet aanwezig zijn, zo hadden we haar tevoren gemeld.

Dat was ons laatste gesprek die avond. Anne-Jose heeft tijdens dat gesprek maar even op haar eigen houtje de koffieboel (hetgeen wat in de gang klaarstond voor de ouders), de lerarenkamer en de kantine wat opgeruimd! Wat nu vertrouwen?

De gespreksronde was overigens positief. Hoewel Anne-Jose geen hoogvlieger is en eigenlijk 'eentje van het makkelijke soort', is men van mening dat ze zich goed handhaaft, goed in de groep zit en vorderingen maakt. Met enthousiasme worden haar ontwikkelingen gevolgd en gemeld.

De stage verloopt prima. Anne-Jose vindt het erg leuk om naar haar 'werk' te gaan, heeft het er goed naar haar zin.

In haar stage-boekje (een boekje dat functioneert als een soort heen-en-weer boekje tussen stage en school) moet zij onder meer vermelden wat zij die dag gedaan heeft en wat ze lastig vond.

Nu, het was vooral heel lastig om op te schrijven wat je 'lastig' vindt, maar zo nu en dan komt er toch iets naar voren zoals:

- de punten optellen bij het sjoelen
- het maken van een verslagje
- een bewoner in de rolstoel naar haar kamer brengen (dit riep bij Anne-Jose herinneringen op aan de tijd dat haar oma zo ziek was en uiteindelijk overleed).

Mediator

Het blijkt heel handig te zijn dat Anne-Jose een stagecoach heeft. Hinke functioneert als een soort mediator tussen haar en de afdeling waar ze werkt. In dit geval kent hij de werkplek heel goed, omdat hij de rest van de week zelf daar werkzaam is als activiteitenbegeleider.

Normaal gesproken zou Anne-Jose nu aan een andere stage moeten beginnen. In overleg hebben we ervoor gekozen om ook de tweede stageperiode in het Zonnehuis te doen. (zie verslag Hinke Boele).

Anne-Jose is nu redelijk ingeburgerd. Dat bleek ook uit die ene keer dat Hinke ziek was en men besloot dat de stagedag niet door kon gaan.

Anne-Jose was hevig teleurgesteld en verontwaardigd. Ze gaf aan dat ze goed wist hoe de indeling van de dag er uit zag en wat er van haar verwacht werd. Omdat er geen 'verantwoordelijke' in geval van uitval van Hinke was, is ze die dag niet naar stage gegaan. Dit is wel een punt van aandacht om te regelen! Het had haar gevoel van eigenwaarde goed gedaan als ze wel had kunnen gaan.

In de tweede stageperiode kan worden toegewerkt naar het meer zelfstandig uitvoeren van vaste taken.

Armslag

Wij hebben Hinke gevraagd of hij stagecoach van Anne-Jose wil blijven, ook op andere stageplekken. Op die manier zal het voor Anne-Jose en ons wellicht makkelijker zijn om ingangen te vinden voor een nieuwe stageplek. Wij hebben geluk: hij wil dat graag doen!

Zo komen wij er steeds meer achter dat het 'werkt' als we bepaalde taken, c.q. verantwoordelijkheden kunnen delen met anderen. Dat geeft ons meer armslag, het vergroot Anne-Jose haar leefwereld – zij leert weer nieuwe mensen kennen, die haar weer introduceren in hun wereld – en het geeft haar ook het gevoel dat ze zelf met derden dingen kan regelen en bespreken.

Niet alleen op het terrein van werken, geldt dat, ook ten aanzien van vrije tijd en sport. Anne-Jose zit op dansles met Wouter, een leeftijdsgenoot die we na een tip van Janneke Waalkens (waar een ambulant begeleider al niet goed voor/in is) hebben 'gevonden'. Wouter vindt het leuk om te doen, verdient er wat mee en leert zelf ook nog dansen. Iets wat hij anders wellicht niet zo gauw had gedaan.

Voor Anne-Jose zijn weer nieuwe mensen toegevoegd aan haar 'kennissenkring' en ook mogelijkheden om afspraken te maken, om uit te gaan, etcetera.

Nog even en dan is ze 'sweet sixteen', een leeftijd waar ze naar uitkijkt, want dan mag ze een 'biertje drinken'. Of ze het lekker vindt is de vraag, maar het geeft je in ieder geval wel status!

Stage Anne-Jose

• Hinke Boele, stagecoach
Zonnehuis Zuidhorn

Een aantal maanden geleden werd ik benaderd door de ouders van Anne-Jose. Ze vroegen aan mij of het mogelijk was dat zij een stageplek in het Zonnehuis kon krijgen. Het zou gaan om een periode van ongeveer tien weken. Dit leek mij een uitdaging en een leuke ervaring om haar te begeleiden en mijn werkgever ging hiermee akkoord. De vrijdag was ingedeeld als stagedag. Omdat ik die dag niet in het Zonnehuis werkzaam ben, is afgesproken dat ik voor deze dag 'in dienst ben' van Anne-Jose en word ik betaald vanuit haar PGB.

De stagedag van Anne-Jose begint om 9 uur. Als stagiaire kun je je naam bij de receptie in een boekje zetten zodat je tussen de middag een gratis maaltijd kan krijgen in het restaurant. Dit gebeurt als eerste van de dag. Na dit een aantal keren samen gedaan te hebben, nam Anne-Jose zelf het initiatief en kon ze uitleggen waarom ze haar naam in het boekje moest schrijven.
Op de vrijdagochtend is er in de ontmoetingsruimte van het Zonnehuis een spelletjesochtend. Hier komen bewoners om mee te doen aan spelletjes en om gezellig koffie te drinken. Deze ochtend staat onder begeleiding van een vaste activiteitenbegeleidster met behulp van een vaste groep vrijwilligers.
Anne-Jose helpt bij de spelletjesochtend met het klaarzetten van materiaal, het helpen bij het koffie schenken of bij een spelletje zoals het noteren van punten. Hier komen veel aspecten aan bod, zoals:het aanspreken van oudere mensen, vragen naar hulp bij onduidelijkheden, initiatief nemen enzovoort.

Wat mij opviel is dat Anne-Jose zich erg snel thuis voelde binnen de groep. De eerste keren was het soms nog een beetje eng omdat ze met mensen te maken kreeg die in bed lagen, die in een rolstoel zaten of die er een beetje 'gek' uitzagen.
Nu, na acht weken, merk ik dat Anne-Jose is gegroeid in het contact maken met de bewoners, met het initiatief nemen binnen werkzaamheden en het onthouden van bepaalde handelingen en waarom ze zo gaan.
Aan het einde van de dag typt Anne-Jose op de computer en schrijft in haar stageschrift een verslagje van de ochtend waarin ze stapsgewijs moet benoemen wat ze heeft gedaan en de eventuele moeilijkheden die ze tegenkwam tijdens de stagedag.
Het schrijven van dit verslagje vindt Anne-Jose lastig om te doen. Ik begeleid haar hierbij en probeer haar met behulp van bijvoorbeeld steekwoorden dit zo zelfstandig mogelijk te laten bedenken en uitwerken.

Deze stageperiode is een leuke en leerzame ervaring voor zowel Anne-Jose als voor mij.
Het loopt van twee kanten soepel en leuk. Hierdoor is er afgesproken om de tweede stageperiode van Anne-Jose er aan vast te plakken.

ZO ZELFSTANDIG MOGELIJK
wonen, werken, omgaan met geld

Op het kantoor van de SDS horen we vaak ouders iets vertellen als: 'Ja, en toen hij twintig was hoorden we van een mooie woonvoorziening hier in de buurt. Daar hebben we hem toen aangemeld en daar zit hij nu.' Op een gegeven moment is het reëel dat ook het kind met Downsyndroom het huis uitgaat. Natuurlijk. Maar vaak lijkt de financiële waterdichtheid van 'een' woonvoorziening eerder het moment te bepalen waarop dat gebeurt dan de ontwikkeling van de jongvolwassene in kwestie. En dat alles in een tijd waarin jongeren zonder Downsyndroom juist steeds langer bij hun ouders blijven wonen. Bij zo'n woonplek gaat het bovendien maar al te vaak om aanbodsturing in plaats van vraagsturing. Wij horen dan ook nogal eens van mislukkingen bij dat uithuisplaatsen. 'We hebben hem maar weer naar huis gehaald; hij was zo in de war!' Daarom hier enkele overwegingen en ervaringen die mogelijk van nut kunnen zijn, gevolgd door twee artikelen met praktische aanvullingen. • tekst en foto's Erik en Marian de Graaf, Wanneperveen

Wij vinden het frappant dat we zoveel horen van situaties waar het aanbod van de woning het begin is, terwijl het in onze visie juist zou moeten gaan om een vraag naar en dat dan pas in laatste instantie. Als ouders van de nu 23-jarige David kiezen wij er al jaren voor om

1. hem zo zelfstandig mogelijk te maken, eerst binnen de eigen, bekende omgeving van het ouderlijk huis;
2. hem verplaatsingsvaardigheden aan te leren waarmee hij zichzelf bij allerlei weertypen zelfstandig kan verplaatsen in een wijde regio om zijn woonplek heen;
3. zo vast mogelijk werk en ontspanningsmogelijkheden voor hem te vinden in een omgeving waar zich dat aanbiedt en waar hij zelfstandig komen kan en
4. een woning te zoeken in de omgeving van die werkplek(ken) waar hij de thuis verworven en ingeoefende zelfstandigheid in de praktijk kan brengen.

In die volgorde! Een paar opmerkingen daarbij. Het eerste punt is heel gewoon een uiterst functionele taakanalysestap in het verlengde van 'Kleine Stapjes'. Je kunt thuis natuurlijk makkelijker oefenen in zelfstandig en vervolgens ook alleen zijn dan in een nieuwe omgeving waar je heg noch steg weet. Thuis oefenen, eerst met je moeder (of vader) ernaast, kant-en-klare-maaltijden leren bereiden, een blikje bier of een flesje wijn openmaken, afwassen, was in de machine doen, was opvouwen, stofzuigen, wc schoonmaken, etc. Voorbeelden bespraken we al eerder in dit blad (zie onder meer 'Home alone' in nummer 72). Daarna zonder moeder (of vader) in de buurt. Nu voor de tweede zomer in successie oefenen wij dat door als ouderpaar met grote regelmaat een aantal dagen de caravan mee te nemen om alleen nog via de mobiele telefoon contact te hebben met de zoon thuis. Dat is buitengewoon nuttig gebleken. Het leidt inderdaad tot een enorme zelfstandigheid waar je op kunt bouwen. Als ouders kun je trots zijn op de verworvenheden van je kind en zelf oogsten in herwonnen, zorgeloze vrije tijd.

En wat dat verplaatsen betreft: David is een ervaren busreiziger, maar heeft intussen ook zo'n twintigduizend fietskilometers afgelegd.

Al eerder in dit blad hebben we geschreven over het vallen en opstaan bij het zoeken naar en af en toe ook vinden van zinvolle dagbesteding of liever nog

werkplekken. We zijn daar bepaald nog niet definitief in geslaagd, maar het lijkt toch wel duidelijk in welke van de drie grotere plaatsen om ons eigen dorpje heen waar David zelfstandig per fiets of per bus naartoe kan, het zwaartepunt zal liggen. Dat alles betekent dat we nu de eerste gedachten aan het vormen zijn over de volgende stap: ons oriënteren op het woningaanbod.

Een eigen huisje zonder tuin

Ons is intussen ook zoveel duidelijk dat de individualist, die onze zoon duidelijk is, zelf kiest voor een helemaal eigen woning (die hij te zijner tijd met een nog te vinden partner van vrouwelijke kunne zou willen delen) in plaats van een groepsvoorziening, hoe kleinschalig die ook wordt verkocht. En wij steunen hem in die opvatting. Wij maken ons veel minder zorgen over - in het uiterste geval - een eventueel sociaal isolement dan over de dictatuur van de groep en het gebrek aan privacy in een groepsvoorziening. Met name over dat laatste horen we ook nogal eens op het SDS-kantoor.

Goed, een eigen huisje dus. En omdat David vrijwel nooit in onze eigen tuin komt als hij alleen thuis is, ook deze zomer niet, en niet van grasmaaien, etc., houdt, weten we ook dat dat huisje geen tuintje behoeft. Binnen een redelijke loopafstand een busverbinding is wel belangrijk.

De vraag is: waar vind je zo'n huisje? Als je dan niet begint met allerlei hoge eisen te stellen op het gebied van 'zorg', als 24-uurszorg vanuit een instelling, kun je terecht in het volledige woningaanbod van huur- zowel als koopwoningen. Sterker nog: menige woningcorporatie biedt tegenwoordig zelf hele stukken zorg onder mooie namen als 'Wonen Plus' of iets dergelijks. Of dat genoeg is voor iemand met een verstandelijke belemmering die wel mentoren en bewindvoerders heeft, zal de tijd moeten uitwijzen. Maar het is op z'n minst interessant om ook hier in eerste instantie niet meteen voor het –peperdure!- speciale circuit met die 24-uurszorg te kiezen. En dan nog even over die 'zorg': die moet er eerst en vooral op gericht zijn David's eigen vaardigheden verder te ontwikkelen. Wat je als ouders van een kind met nog volop ontwikkelingsmogelijkheden niet wilt, is zorg waarbij alles even snel voor hem gedaan wordt omdat de zorgverlener zo het snelste klaar is (zie het artikel hierna). En bij die 'Wonen Plus'-zorg, wat dat in detail ook moge betekenen, zou een soort van 'gated community', zoals ze tegenwoordig zoveel worden 'ontwikkeld', ook nog het overwegen waard zijn. Een woonmogelijkheid met een soort huismeester waar niet zo maar iedereen in en uit kan lopen lijkt aantrekkelijk. Tenslotte kan een deel van die 'zorg' dan nog worden opgevangen door wat zo mooi 'domotica' heet. Die term staat voor een samentrekking van domus (woning) en telematica, dat wil zeggen automatisering, besturing en controle op afstand van een woonplek. Niets speciaals of bijzonders. Gewone computerbladen schrijven daar al over. Hoe dan ook, voor het zo ver is, voordat er een offerte kan worden besproken of al helemaal een handtekening kan worden gezet, dient zich nog een heel ander punt aan: de vaardigheid in de omgang met geld en goed.

Emotioneel zwaar

Waar het dagen achtereen niet in elkaars buurt leven voor ons eerder een bevrijding was dan een belasting, komen we hier wel bij een heel ander punt dat ons emotioneel heel zwaar is gevallen. Een David met - zeg maar - een ouder binnen handbereik hadden we totnutoe helemaal zelfstandig gelaten, net als iedere andere knul van zijn leeftijd, op het punt van zijn eigen beslissingen in geldzaken. We konden dat doen, omdat David er eigenlijk niet of nauwelijks belangstelling voor had hoe wij zijn geldzaken, zijn Wajong-uitkering, zijn PGB en zijn spaarrekening beheerden. Natuurlijk probeerden we hem steeds zo goed mogelijk uit te leggen wat we deden en waarom, als hij weer eens een handtekening moest zetten. Verder gaf hij echter nauwelijks geld uit en kon er dus weinig mis gaan. Maar kort gezegd: hij kreeg jarenlang - de jaren dat zijn ouders nog zo druk waren - veel te weinig oefening in het omgaan met geld. (Omdat wij nu allebei eindelijk effectief met prepensioen zijn, gaat meer tijd besteden aan David nu voor!) Bovendien kan dat nooit-iets-mis-gaan zo maar veranderen wanneer je als ouder in de toekomst minder vaak in de buurt bent. Moesten we David zijn maximale zelfstandigheid, waarop we met z'n allen zo trots waren, laten behouden of moesten we hem heel bewust een stuk daarvan afnemen, met name om misbruik te voorkomen? Moesten we nu in een officieel stuk (laten) beschrijven wat we hem dus niet zelfstandig willen laten doen, waar zijn grenzen vooralsnog mogelijk lijken te liggen? Na lang dubben hebben we daar 'ja' tegen gezegd en hebben we gekozen voor mentorschap plus bewind (zie tweede artikel hierna), waarbij wij als ouders allebei mentor zowel als bewindvoerder zijn. In onze aanvraag hebben we echter wel benadrukt dat het wat ons betreft ook een tijdelijke maatregel zou kunnen zijn en dat we mogelijk in de toekomst nog zouden kunnen besluiten het bewind en het mentorschap op te heffen.

Waar we zelf lange tijd nodig hadden om die beslissing te nemen - gelukkig was er geen enkele haast bij geboden - ging de praktische uitvoering in een vloek en een zucht. Via een digitaal opgehaald aanvraagformulier hadden we na iets meer dan een week de beschikking van de kantonrechter in huis. Niks speciale zitting. Met het meegestuurde karyogram ten bewijze van zijn trisomie 21 was het besluit voor de rechter kennelijk een hamerstuk gebleken. Makkelijk voor ons, maar tegen de achtergrond van de door ons zo vurig gewenste verbetering van de beeldvorming van mensen met Downsyndroom bepaald geen meevaller.

En nu oefenen!

Uiteraard hebben we David steeds zo goed mogelijk geprobeerd uit te leggen waar we mee bezig waren, in feite dus met een soort verlenging van ons ouderschap met een onbekend aantal jaren. Nadat we de boedelbeschrijving (zie tweede artikel) bij de kantontrechter hebben ingediend en de beide banken waar David 'zaken mee doet' hebben voorzien van de nodige stukken rondom zijn bewind, proberen we nu verder veel mogelijk op de achtergrond te blijven. Alleen op die manier kan David zo veel mogelijk gewoon oefenen met zijn eigen geldzaken. In de praktijk komt het erop neer dat hij nijver pint waar hij maar kan (als het aan hem ligt ook voor onze boodschappen!) met een op een maximumbedrag per week gelimiteerde pinpas op zijn eigen rekening, maar dat wij als bewindvoerders samen met hemzelf zijn spaarrekeningen beheren. De rechter heeft verder bepaald dat hij / wij voor uitgaven boven de duizend euro eerst toestemming moeten vragen. Maar dat heeft alleen betrekking op persoonlijke zaken en niet op verplichtingen met betrekking tot bijvoorbeeld zijn PGB.

De toekomst

Waar we verder aan denken als ouder van een enig kind met Downsyndroom is toch nog steeds grotendeels hetzelfde als een ouder van kinderen zonder Downsyndroom: hoe kan ik mijn kind zo in de wereld helpen dat hij een gelukkig mens wordt? Bij ouders waar die mogelijkheid bestaat hoort dan ook de fiscaal zo aantrekkelijk mogelijke schenking aan dat kind. Die hebben we intussen gedaan en die staat nu weer op zijn door onszelf beheerde spaarrekening. Verder bestaat de mogelijkheid van een lening van de ouders tegen gunstige voorwaarden om een huis te helpen financieren. Maar door dat alles heen speelt wel het emotionele aspect van het zoveel mogelijk proberen te voorkomen van misbruik van je eigen zuur verdiende geld nadat je dat aan je kind hebt overgedragen. Ook tegen die achtergrond zijn we blij nu weer over een volgende drempel te zijn gestapt.

Mogelijkheden tot ontwikkeling benutten!

Ons land kent allerlei regelgeving, voorzieningen en hulpverlening voor mensen met een functiebeperking en/of een verstandelijke belemmering. De Stichting Downsyndroom onderscheidt daarbinnen nadrukkelijk twee min of meer aan elkaar tegengestelde trends:

1. Mensen met progressieve functiebeperking en/of een verstandelijke belemmering zijn eerst en vooral gediend met een voldoend hoge en zo nodig toenemende mate van aanpassing en ondersteuning, bijvoorbeeld in hun woning, bij hun vervoer, op hun school hun werkplek, om hun functiebeperking zoveel mogelijk te compenseren. Vanwege die progressie, het steeds ernstiger worden van het probleem, zal in het algemeen in de loop van de tijd steeds meer hulp moeten worden geboden. Een voorbeeld is het helpen bieden van vervoers- en verplaatsingsmogelijkheden tussen woning en school of werkplek, eventueel ook binnen de betreffende gebouwen. Daarbij kunnen taxi's of andersoortig speciaal vervoer en (elektrische) rolstoelen van groot nut zijn. Een ander voorbeeld is 'zorg' ter plekke die erop gericht is meer en meer voor hem of haar te doen.

2. Mensen met een verstandelijke belemmering, met name jonge mensen die nog over ontwikkelingsmogelijkheden beschikken (en dat is vrijwel altijd het geval!) hebben daarentegen veel eerder behoefte aan mogelijkheden op het gebied van bijvoorbeeld onderwijs en werk die juist hun ontwikkeling in de richting van zo zelfstandig mogelijke individuen bevorderen. Het gaat daarbij dus niet alleen om de school of de werkplek als zodanig, maar ook om het leren deelnemen aan de reguliere, niet gesegregeerde maatschappij. Daarvoor zouden scholen, werkgevers en overheden juist moeten meewerken aan het helpen ontwikkelen en inoefenen van de vaardigheden als zelfstandig persoon. Hier dus geen progressie, maar als gevolg van de ontwikkeling eerder een afbouw van de benodigde ondersteuning. In het kader van het hiervoor gekozen voorbeeld betreft dat dan met name het aanleren van zogenoemde verplaatsingsvaardigheden. Van een jong mens met een verstandelijke belemmering kan en mag immers niet worden verwacht dat hij/zij van meet af aan zelfstandig ingewikkelde reizen per openbaar vervoer van de ene uithoek van een grotere plaats naar de andere kan maken of door druk verkeer kan lopen of fietsen. Het inzetten van individuele taxi's, etcetera, is in dergelijke gevallen echter contra-productief met betrekking tot de zelfstandigheidsontwikkeling en dient dus bij voorkeur niet als 'oplossing' te worden ingezet, zoals nu vaak wel het geval is.

Veel meer zou het moeten gaan om het zelfstandig gebruik leren maken van zo mogelijke meerdere andere vormen van vervoer. In dezelfde zin zou geleverde 'zorg' er eerst en vooral op moeten zijn gericht de ontwikkelingsmogelijkheden van de betrokkene te benutten, het uiteindelijk zelf leren doen, in plaats van de betreffende handelingen zo snel mogelijk voor hem te doen. Een essentieel verschil met 1.

Deze zelfde tweedeling speelt ook een grote rol in het kiezen voor mentorschap, bewindvoering of curatele. Zie hiervoor het artikel hiernaast.

Mentorschap, bewind en curatele

Mentorschap, onderbewindstelling en curatele zijn drie maatregelen voor mensen die niet (helemaal) voor zichzelf kunnen zorgen en/of hun eigen belangen kunnen behartigen. Ze zijn eerst en vooral bedoeld als bescherming tegen misbruik van de situatie door anderen en ze gelden alleen voor meerderjarigen. Totdat iemand achttien jaar is, zorgen immers de ouders of voogd voor hun belangen.

In de visie van de wetgever gaat het daarbij in eerste instantie om een plotseling of geleidelijk verlies van vaardigheden in de loop van het leven, zoals bij psychiatrische of comateuze patiënten, mensen met de ziekte van Alzheimer, of verslaafden. Daarnaast zijn ze van toepassing op mensen met een vertraagde ontwikkeling dan wel een verstandelijke belemmering die op het moment dat ze meerderjarig worden (nog) onvoldoende voor zichzelf kunnen zorgen. In alle drie situaties bestaat echter de verplichting om de persoon om wie het gaat zoveel mogelijk zelf te laten beslissen en een zelfstandig optreden van zo iemand te bevorderen.

Mentorschap is bedoeld voor mensen die hun persoonlijke belangen (belangen die niet over geld en goederen gaan) nog niet of niet meer kunnen behartigen. Denkt u aan beslissingen die moeten worden genomen over verzorging, verpleging, behandeling of begeleiding. Denk daarbij bijvoorbeeld aan medische zorg of de keuze tussen meer of minder zelfstandig wonen.

Onderbewindstelling is van toepassing op goederen van mensen die door hun lichamelijke of verstandelijke toestand tijdelijk of blijvend niet in staat zijn om hun financiële belangen te behartigen. De betrokkene mag dan niet meer zelfstandig beslissen over zijn of haar vermogen, bijvoorbeeld niets meer verkopen zonder toestemming van de bewindvoerder.

Curatele is bedoeld voor mensen die zowel hun financiële als andere persoonlijke belangen niet (meer) kunnen behartigen. Iemand die onder curatele is gesteld wordt een *curandus* genoemd. Degene die de beslissingen neemt is de *curator*. Een curandus verliest zijn/haar handelingsbekwaamheid en mag dus niet meer zonder toestemming van de curator, zelfstandig rechtshandelingen verrichten. Hij kan dus bijvoorbeeld niet meer zelfstandig een huur- of koopovereenkomst sluiten of stemmen. De curandus houdt dus weinig mogelijkheden over om ervaring op te doen met het echte leven als volwassene.

Verschillende maatregelen tegelijk?

Nog niet zo lang geleden was het zowat een vanzelfsprekendheid dat mensen met een verstandelijke belemmering onder curatele werden gesteld. De laatste jaren komen echter -terecht- mentorschap en bewind steeds meer in zwang. Ze kunnen heel goed worden gecombineerd. De maatregelen kunnen gelijktijdig worden aangevraagd. Bij mensen met een verstandelijke belemmering lijkt dat ook voor de hand te liggen. Curatele daarentegen staat altijd op zichzelf. Daarbij kan dus niet ook nog een bewind of een mentorschap worden aangevraagd. Wel kan een bestaande curatele worden vervangen door een bewind en/of een mentorschap, met name als de ontwikkeling van de betrokkene dat rechtvaardigt. Dat moet dan via een rechtbankprocedure. Informatie daarover kunt u krijgen bij een advocaat.

Wie kan worden benoemd?

In principe kan iedereen die meerderjarig is en dat wil tot mentor, bewindvoerder of curator worden benoemd. In alle gevallen geldt dat de uitdrukkelijke voorkeur van degene voor wie de maatregel is bedoeld moet worden gevolgd, tenzij er gegronde redenen zijn om dat niet te doen. Een mentor en een curator moeten altijd een natuurlijk persoon zijn. Voor benoeming tot mentor, bewindvoerder of curator komen bij mensen met een verstandelijke belemmering in de eerste plaats één van de ouders, broers of zusters in aanmerking. Daarbij kunnen tegenwoordig meerdere personen, bijvoorbeeld beide ouders tot mentor, bewindvoerder of curator worden benoemd. Dat laatste komt in de praktijk steeds meer voor. Direct betrokken hulpverleners en personeel van de instelling waar iemand verblijft, kunnen niet tot mentor worden benoemd. Bij bewindvoering kan de rechter ook een rechtspersoon als bewindvoerder benoemen. Bijvoorbeeld een stichting die zich met het beheer van patiëntengelden bezighoudt. Veel instellingen hebben zo'n onafhankelijke stichting.

Hoe verloopt de procedure?

In de eerste plaats kan de betrokkene zelf de maatregel aanvragen, maar bij mensen met een verstandelijke belemmering lijkt dat wat minder voor de hand te liggen. Verder kan zo'n verzoek worden gedaan door familieleden. Bovendien kan het mentorschap ook door de instelling of woonvoorziening, waar iemand met een verstandelijke belemmering verblijft, worden aangevraagd. Men moet dan wel vermelden waarom de familie van de betrokken persoon, een eventuele voogd, curator of bewindvoerder het verzoek niet indienen. Voor de instelling van mentorschap of onderbewindstelling moet het verzoek aan de kantonrechter worden gedaan in het rechtsgebied (kanton) waar de persoon, voor wie het mentorschap is bedoeld, woont. Dat kunt u heel goed zelf doen, zonder advocaat. Aanvraagformulieren kunt u on-line invullen via http://www.justitie.nl/Images/Mentorschap_2005a_tcm74-31546.pdf en daarna uitprinten, ondertekenen en insturen. In uw aanvraag voor het mentorschap of de onderbewindstelling kunt u ook een voorstel voor een mentor of een bewindvoerder doen. Als er als eerste al een bewindvoerder is, dan ligt het voor de hand dat deze het mentorschap op zich neemt, tenzij de bewindvoerder een rechtspersoon is. In het formulier kunt u verder ook een voorstel doen voor de te benoemen persoon of personen: de rechter kan namelijk meer dan één persoon als bewindvoerder aanstellen.

Een verzoek tot ondercuratelestelling wordt gedaan bij de rechtbank. Omdat deze maatregel zoveel verder gaat, heeft u daarbij een advocaat nodig. Ook als iemand al onder curatele staat en men wil die curatele door een bewind en/of mentorschap vervangen, moet dat verzoek worden gedaan bij de rechtbank, in het arrondissement waar de curator woont.

Wat gebeurt er nadat u het verzoek hebt ingediend?

Als het verzoek op de rechtbank is ontvangen, kan het zijn dat de rechter een aparte zitting uitroept. Daarin kan hij dan vragen wat de betrokkene zelf van de maatregel vindt. Als de betrokkene zelf niet op de zitting kan verschijnen, kan de rechter naar de instelling gaan, waar hij of zij verblijft.

Bij *mentorschap:* de rechter vermeldt in de beslissing tot mentorschap wie tot mentor wordt benoemd. Het mentorschap wordt niet openbaar gemaakt en er wordt geen centraal register van bijgehouden. De griffie stelt degene voor wie de maatregel is bedoeld ervan op de hoogte dat de maatregel is ingesteld.

Bij *bewind:* in de beslissing tot onderbewindstelling vermeldt de rechter wie de bewindvoerder is en welke goederen onder het bewind vallen. Meestal vallen alle goederen onder het bewind. Onderbewindstellingen worden niet in een openbaar centraal register opgenomen. Maar als onder het bewind goederen vallen die in een openbaar register zijn opgenomen, moet in dat register worden aangetekend dat die goederen onder bewind zijn gesteld. Het kan bijvoorbeeld gaan om een huis, een recht van erfpacht en een recht van opstal.

Bij *curatele:* de beslissing tot ondercuratelestelling van de rechter moet binnen tien dagen in de Staatscourant en in twee dagbladen bekend worden gemaakt. Voor de bekendmaking van de uitspraak zorgt uw advocaat. Iedereen kan door de publicatie te weten komen dat de curandus niet meer zelfstandig beslissingen mag nemen. Alle lopende ondercuratelestellingen in Nederland zijn opgenomen in een openbaar register. Dit is in te zien via www.rechtspraak.nl

Kosten en rechtshulp

Voor een verzoek aan de kantonrechter of aan de rechtbank moet u griffierechten betalen. Een verzoek aan de kantonrechter kost momenteel 103,- euro en voor een verzoek aan de rechtbank moet u 192,- euro betalen (juli 2006). Moet u een advocaat inschakelen (bij curatele) dan zijn ook daaraan kosten verbonden. Kan degene om wie het gaat die kosten niet (helemaal) betalen, dan kan hij/zij in een aantal gevallen een 'toegevoegd' advocaat krijgen. Dit betekent dat de overheid een deel van de kosten voor haar rekening neemt. De betrokkene betaalt dan wel een eigen bijdrage. Hoe hoog die eigen bijdrage is, hangt af van het inkomen en het vermogen.

Wil iemand voor een toevoeging in aanmerking komen, dan moet hij/zij op het gemeentehuis in de eigen woonplaats een 'Verklaring omtrent inkomen en vermogen' halen of downloaden via http://www.rvr.org/Site/formulieren/wtap/forms/aanvraag%20inkomensverklaring%20versie%2022%20december%202005%20-2.pdf

Die verklaring stuurt u, of uw advocaat, naar de Raad voor de Rechtsbijstand. Daarna hoort u of de betrokken persoon in aanmerking komt voor een vermindering van griffierechten. In het geval van een 'Wajong-trekker' komen de kosten van een verzoek aan de kantonrechter daarna neer op 26,25 euro.

Belangen van derden

De curatele, het bewind en het mentorschap zijn bedoeld om mensen te beschermen die niet (meer) helemaal voor zichzelf kunnen zorgen en om misbruik van hen te voorkomen. Mensen voor wie een curatele, een bewind of een mentorschap geldt, zijn net als iedere meerderjarige volledig aansprakelijk voor de schade die het gevolg is van een onrechtmatige daad van hen.

Mentorschap en *bewind* worden niet gepubliceerd en er wordt dus geen openbaar centraal register van bijgehouden. Wel kunnen anderen bij een onderbewindstelling te weten komen of er goederen, die in een openbaar register moeten zijn opgenomen, onder een bewind vallen. De bewindvoerder moet er immers voor zorgen dat zoiets in de openbare registers wordt vermeld. Toch beschermt de wet tot op zekere hoogte ook de belangen van anderen die nadeel zouden kunnen ondervinden van handelingen van mensen voor wie een maatregel van kracht is. Zo kan het zijn dat een derde niet weet en ook niet kan weten dat hij in zee gaat met iemand die dat niet zelfstandig mag doen. Bij het heersende slechte beeld van Downsyndroom in Nederland lijkt het eerder uitzondering om te verwachten dat iemand met die conditie zelfstandig over geld en goed kan beschikken. Hoe dan ook, als dat niet herkend is, handelt zo iemand 'te goeder trouw'. Dan blijft de overeenkomst in stand en ondervindt die persoon er geen nadeel van. Wist de ander het wel, of had hij het behoren te weten, dan is de rechtshandeling ongeldig en is er geen nadeel voor degene voor wie de onderbewindstelling geldt. Ditzelfde geldt voor het mentorschap.

Als iemand daarentegen onder *curatele* is gesteld, wordt dat dus gepubliceerd. Zo kunnen anderen weten dat er een ondercuratelestelling geldt.

Wanneer eindigen de maatregelen?

Een hier bedoelde maatregel eindigt als de persoon om wie het gaat (weer) zelf de belangen kan behartigen. Ook in het geval van mensen met een verstandelijke belemmering is er dus wel degelijk ruimte voor een ontwikkeling van de vaardigheden die daarvoor nodig zijn. Is dat het geval dan moet er voor de opheffing van het mentorschap of de onderbewindstelling een verzoek bij de kantonrechter worden gedaan. Voor de opheffing van de ondercuratelestelling moet een verzoek via een advocaat bij de rechtbank worden gedaan. Verder eindigt de curatele als die door een onder-

bewindstelling en/of een mentorschap wordt vervangen. (Omgekeerd eindigt de onderbewindstelling en/of het mentorschap als die door een ondercuratelestelling wordt vervangen.) De maatregelen eindigen uiteraard ook als de persoon voor wie de maatregel is bedoeld overlijdt.

Wat zijn de rechten en plichten van een mentor?

De mentor neemt beslissingen over verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding van iemand. Dit zijn dus allemaal beslissingen op het persoonlijke vlak. Daarbij kan het ook over feitelijke dingen gaan, zoals het inzien van een dossier. Degene die een mentor heeft, blijft handelingsbekwaam en kan in principe zelf de eigen financiële zaken behartigen. Verdere taken van de mentor zijn om op andere gebieden op het persoonlijke vlak zijn/haar belangen in de gaten te houden en hem/haar raad te geven. Het zou bijvoorbeeld kunnen gaan over de vraag of de omgang met bepaalde mensen wel gewenst is.

De mentor heeft alle bevoegdheden die deze in het belang van zijn taak nodig heeft. Daarbij geldt echter dat beslissen in hoogst persoonlijke aangelegenheden niet mogelijk is. Als de betrokkene echter zelf niet tot een oordeel in staat is - de wet spreekt dan van 'wilsonbekwaam' (dat laatste was tot voor kort dus min of meer een automatisme bij mensen met een verstandelijke belemmering) - beslist de mentor samen met de hulpverlener over de medische behandeling, bijvoorbeeld het al dan niet steriliseren (zie ook nr. 48 van dit blad.), of over het zorgplan. De mentor kan zich (evenals de curator) wel mengen in een relatie van de betrokkene, als deze een duidelijk negatief effect op hem heeft.

De mentor treedt ook op wanneer hij meent dat in de zorg fouten gemaakt (dreigen te) worden. Met het zorgplan of behandelingsplan mag hij instemmen (met uitzondering van hoogst persoonlijke aangelegenheden die daarin zijn opgenomen, zoals de levensbeëindiging van de betrokkene). In een dergelijke situatie heeft datgene wat de mentor zegt de status van advies.

Wat zijn de rechten en plichten van de bewindvoerder?

De bewindvoerder behartigt alleen iemands financiële belangen. Hij of zij maakt kort na zijn benoeming en vervolgens eenmaal per jaar een lijst met een beschrijving van alle goederen die onder het bewind vallen, een zogenoemde 'boedelbeschrijving'. Een kopie daarvan stuurt de bewindvoerder naar de rechtbank om daarmee een soort verantwoording af te leggen van het beheer.

Ook moet de bewindvoerder ervoor zorgen dat bij de goederen die in een openbaar register zijn opgenomen, bijvoorbeeld een huis, de bewindvoering en de naam van de bewindvoerder worden vermeld.

Wanneer de betrokkene wil beschikken -zoals de wet dat noemt- over iets dat onder bewind is gesteld moet hij de medewerking hebben van de bewindvoerder. De betrokkene kan een goed dat onder bewind staat bijvoorbeeld niet geldig verkopen. Wil de bewindvoerder voor zo'n handeling geen toestemming geven, dan is het mogelijk dat de kantonrechter op verzoek van de betrokkene daarvoor toch vervangende toestemming geeft. Wil de bewindvoerder zelf over goederen die onder het bewind vallen beschikken (verkopen of bezwaren), dan moet hij daarvoor toestemming hebben van degene voor wie het bewind is ingesteld. Dat geldt bijvoorbeeld ook voor het sluiten van een lening en het treffen van een schikking over een geldvordering. Wil of kan de betrokkene daarvoor geen toestemming geven, dan kan de bewindvoerder aan de kantonrechter om toestemming vragen. De kantonrechter kan zo ook voor telkens terugkerende lasten (zoals reiskosten) eenmalig toestemming geven.

Wat zijn de rechten en plichten van de curator?

De curandus is dus handelingsonbekwaam. De positie van de curator lijkt dan ook veel op die van ouders of voogd van een minderjarige. De curator is de wettelijk vertegenwoordiger van de curandus, treedt voor hem op en behartigt de financiële en andere belangen van de curandus.

Net als de bewindvoerder moet de curator een inventarisatie maken van hetgeen de curandus bij het begin van de curatele bezit. Na indiening van zo'n beschrijving kan de kantonrechter de curator verplichten om - in de regel ieder jaar - rekening en verantwoording over het gevoerde beheer af te leggen. Als de curator over goederen van de curandus wil beschikken (verkopen bijvoorbeeld), dan moet hij daarvoor veelal toestemming van de kantonrechter hebben. Ook voor andere rechtshandelingen heeft de curator de toestemming van de kantonrechter nodig. Bijvoorbeeld voor het doen van niet gebruikelijke, bovenmatige giften, het starten van een gerechtelijke procedure en het onverdeeld houden van een erfenis waarin de curandus gerechtigde is.

De curator vertegenwoordigt de curandus ook als het gaat om verzorging, verpleging, behandeling of begeleiding.

Ook hier geldt echter - evenals bij mentorschap - dat beslissen in hoogst persoonlijke aangelegenheden niet mogelijk is. Maar als de curandus daar zelf niet toe in staat is - de curandus is dan 'wilsonbekwaam' - beslist de curator samen met de hulpverlener bijvoorbeeld over de medische behandeling of het zorgplan. Als voorbeeld ook hier weer het al dan niet steriliseren van de persoon.

De curator mag niet vertegenwoordigend optreden als het om een hoogst persoonlijke rechtshandeling gaat. Daarom kan de curator bijvoorbeeld geen testament voor de wilsonbekwame curandus maken, of familierechtelijke handelingen namens hem verrichten of namens de curandus een schriftelijke wilsverklaring geven, waarbij de toestemming voor medische verrichtingen wordt geweigerd.

De kantonrechter houdt toezicht op de curator. Hij kan de curator te allen tijde voor verhoor bij hem roepen. De aanleiding kan bijvoorbeeld zijn dat anderen, zoals familieleden, bij de kantonrechter klagen, over het financiële beheer of over het feit dat zij de curandus niet meer (zonder een goede reden) mogen ontmoeten.

Bron: http://www.justitie.nl/publiek/familie_en_gezin/curatele/
Voor meer informatie zie de volledige brochure: 'Curatele, bewind en mentorschap' op http://www.justitie.nl/Images/Curatele%2C_bewind_mentorscha_tcm74-31509.pdf

Tweede Wereld Downsyndroomdag in Nederland:

SPANJE **Jimmy** 15 *Miguel Oliver Zacarias en Matilde Vingerhoets, Lelystad*

Het gezin woont nu zeventien jaar in Nederland. 'Op Mallorca is er de Asnimo-instelling. Daar wonen en werken alleen maar mensen met Downsyndroom. Al vanaf de kleuterjaren kunnen ze daar naar toe. Maar in Spanje gaan kinderen met Downsyndroom ook vaak naar gewone scholen. Jimmy Christiaan is in Nederland geboren. Vlak na de geboorte wees de kinderarts op de mogelijkheid hem te laten adopteren. Dat kreeg je op een presenteerblaadje, alsof ik niet van mijn kind zou kunnen houden. Maar de kinderarts wees ook op de SDS. Ik ben meteen aan de slag gegaan met Early Intervention met hulp erbij van de SPD (heet nu MEE). Daar heb ik veel aan gehad, ook aan de gesprekken over emoties. Door Jimmy is het gezin inniger geworden. Hij heeft zich heel goed ontwikkeld. Hij kent zelfs Nederlands en Spaans. Het zou zo moeten zijn dat de hulp die je nodig hebt, gecoördineerd wordt. Nu moet je overal zelf achteraan gaan. Het is erg onoverzichtelijk met al die verschillende instanties.'

VS **Julia** 11 *Rena La Violette en Pieter Andre de la Porte, Amsterdam*

Rena is Amerikaanse. Het gezin is acht jaar geleden in Nederland komen wonen. 'Onze ervaring in Massachusetts was heel positief. Het ziekenhuis wees ons direct op Early Intervention. Een dag later kwam er al een contact-ouder van het Early Intervention centrum langs. We kregen iedere week een psycholoog aan huis om te helpen met Early Intervention en om te kunnen praten over emoties. Zij coördineerde ook alle hulpverlening.
In Nederland was Julia welkom op de peuterspeelzaal. Maar de kleuterschool was een drama. De leerkrachten werden niet voorbereid, ze waren inflexibel en ze steunden elkaar niet. Alles aan Julia werd negatief bekeken. Met acht jaar is Julia op een andere reguliere school toegelaten én daar doen ze er wel alles aan om het te laten slagen.
Wat mij het meest heeft verbaasd aan Nederland is dat er tolerant beleid is als het gaat om drugs en prostitutie, maar dat er geen sociaal-liberaal beleid is als het gaat om handicaps. Het is allemaal erg gericht op speciale voorzieningen en niet op inclusie.'

CURAÇAO **Jeorginnio** 12 *Nachedska Martis, Rotterdam*

Moeder Nachedska is nu zes jaar met Jeorginnio in Nederland. Ze is alleenstaande moeder. 'De situatie voor kinderen met Downsyndroom op Curaçao is heel slecht: er zijn daar nog geen voorzieningen voor kinderen met een beperking. Daarom ben ik naar Nederland gekomen. Er wordt nu vanuit Nederland wel aan gewerkt om de situatie op Curaçao te verbeteren. Ik hoop dat dat lukt, want ik wil graag terug. Maar ik denk dat ik hier wel zal blijven totdat hij zijn middelbare school heeft afgemaakt. Jeorginnio volgt hier speciaal onderwijs, en dat gaat goed. Volgend jaar gaat hij naar het vso.
Eigenlijk ben ik best tevreden hoe het momenteel gaat. Hij heeft medisch alleen wat problemen met zijn oren, daarvoor ga ik met hem naar Den Haag. De integratie verloopt goed. Via MEE wil ik kijken of hij eens met een groepje een weekendje uit huis kan. Hij zit op judo, en verder denk ik aan de scouting voor hem.'

LITOUWEN/GB Emma 9 *Ligita en John Kemp, Nieuwegein*

De familie is sinds 1991 in Nederland. Vader John komt uit Groot-Brittannië, waar de situatie voor mensen met Downsyndroom relatief goed is. In Litouwen is weinig gerichte begeleiding voor hen. Moeder Ligita: 'Je moet daar alles zelf regelen, het initiatief ligt volkomen bij de ouders. Er is weinig informatie en geen Litouwse 'SDS'. De kinderen zitten vaak in een tehuis en gaan dan in het weekeinde naar huis.
De situatie in Nederland is 'prettig'. Er is veel informatie en volop keuze in het onderwijs. Moeilijk is wel de integratie, maar daar zijn we zelf ook niet makkelijk in. Hoewel alles goed is georganiseerd, is het wel hinderlijk dat de regels zo vaak veranderen.'
Vader John: 'Emma gaat nu naar het speciaal onderwijs en is daar heel gelukkig. Het belangrijkste is dat je kind gelukkig is. En verder vind ik dat kinderen met Downsyndroom in hun leven nooit belasting zouden hoeven te betalen. Ze hebben al genoeg problemen.'

ROEMENIË Bjorn 1 *Aurora Minzat en Albert Kuiper, Punthorst*

Moeder Aurora is drie jaar geleden naar Nederland gekomen. 'In Roemenië heb ik eigenlijk nooit mensen met Downsyndroom gezien. Ik vermoed dat onder Ceausescu een verstopcultuur heerste. Maar nu Roemenië wil toetreden tot de EU denk ik dat er veel in positieve zin kan veranderen voor mensen met Downsyndroom. Op de kraamafdeling van het ziekenhuis in Zwolle ben ik goed opgevangen. Toch hebben we ons daar geërgerd aan het te pas en te onpas gebruiken van de term 'mongooltje'. Dat is toch een neerbuigend scheldwoord!
Er liep in Zwolle een pilot rond sondevoeding. Eerst werden we daarvoor geworven, maar toen bleek dat Bjorn Downsyndroom had krabbelde men terug. Wij stonden er echter op om mee te doen, want wij wilden dolgraag weer snel naar huis - en met die sonde, net als de andere ouders. Ik heb in Nederland nog niet veel speciale ondersteuning gezocht. Bjorn is geopereerd aan zijn VSD en is nu verder kerngezond. Mij sprak destijds de slotzin in de intakebrief van de SDS erg aan: 'In case of doubt act normal'. Dat wil ik ook met Bjorn.'

CHINA Floris 8 *Ronald en Margo Tam, Rotterdam*

Vader Ronald is hier geboren, moeder Margo is 16 jaar in Nederland. De situatie in China kunnen zij moeilijk inschatten. 'We weten wel dat het daar voor kinderen met Downsyndroom vanwege de één-kind-politiek niet eenvoudig is. Dat kind is bij voorkeur een gezonde zoon.
Hier in Nederland hebben wij geen grote problemen. Dat Floris Downsyndroom heeft is zelfs pas na zes maanden ontdekt, naar aanleiding van het syndroom van West. We kunnen ons inmiddels geen fijner kind voorstellen binnen ons gezin. Hij gaat naar een zmlk-school, waar hij veel contacten heeft. We hebben nog even gekeken of hij ook een dagje op de reguliere basisschool vlakbij ons mee kon lopen, maar het bestuur van die school heeft dat helaas afgewezen.
Je moet als ouders wel zelf de vinger aan de pols houden om er uit te halen wat er potentieel in zit. Wellicht lopen we, als hij wat groter is, ook wel tegen integratieproblemen aan. Het is nu al moeilijk om passende sportieve activiteiten voor hem te vinden.'

INDONESIË **Robin** 8 *Dewi en René van Zijp, Rijswijk*

De situatie in Indonesië voor kinderen met Downsyndroom is volgens Dewi van Zijp 'een schande'. 'De kinderen worden binnenshuis gehouden. In rijke kringen wordt het kind soms afgestaan. Het onderwijs voor kinderen met beperkingen is niet best.
Robin heeft het goed getroffen met haar school in Rijswijk. Een uitstekende directeur, een dito juf en een prima ambulante begeleiding. Haar klasgenootjes accepteren haar volledig, ze wordt niet gepest, ze wordt eigenlijk zelfs in de watten gelegd. Ze gaat dan ook heel graag naar school. En ook medisch gaat het goed met Robin. De toekomst lijkt nog redelijk ver weg, maar het sociale aspect is wel een punt van zorg. We moeten goed zoeken naar activiteiten die voor Robin geschikt zijn. Zij houdt van knutselen, maar dat gaat niet zonder extra begeleiding – en het buurthuis draait ook op vrijwilligers. Je blijft van anderen afhankelijk. Verder heeft ze wel logopedie, maar met praten is het contacten leggen voor haar toch wat moeilijker.'

TURKIJE **Melisa** 12 *Sevket en Saliha Kanbir, Vlaardingen*

Bij de geboorte van Melisa stuitten haar ouders in het universiteitsziekenhuis van Ankara op een muur van onbegrip en onkunde. Moeder Saliha: 'Ze vroegen ons hoe we het op onze leeftijd hadden gedurfd om een kind te krijgen, ze spraken er schande van. De kinderarts wist bijna geen voorlichting te geven. Er was daar zelfs iemand die haar niet wilde aanraken 'wegens besmettingsgevaar'. Ook van de diëtiste kreeg ik op m'n kop. Elders hebben we wel een geprivatiseerd centrum voor verstandelijk gehandicapten ontdekt, waar een team goed werk deed. In Nederland wisten we via de SDS van het grote aanbod aan mogelijkheden. Melisa heeft als tweetalige rond haar vierde jaar een 'taalstop' gehad, daar waren we ook voor gewaarschuwd. De taal is ook de reden waarom ze nu naar het speciaal onderwijs gaat. We zoeken nu naar mogelijkheden voor sport en muziek voor haar: ze heeft een kwetsbare nek en mag daarom niet alles doen. En we maken ons een beetje zorgen over de pubertijd en haar sociale contacten. Ze heeft bijvoorbeeld wel vriendinnen, maar logeren lukt niet erg.'

RUSLAND **Nicolai** 12 *Yuli Nazarov en Elene Nazarova, Delft*

De familie is nu 13 jaar in Nederland. Elene vertelt: 'In de tijd rond Nicolai's geboorte werd Downsyndroom in Rusland niet zo geaccepteerd. De kinderen werden snel naar een tehuis gestuurd. Nu verandert het beeld langzamerhand. Er komen meer stichtingen voor mensen met een beperking. Er bestaat wel een groot verschil tussen Moskou en de provincie. In de hoofdstad doet men nu fantastische dingen, hoewel allemaal wel kleinschalig. Zo is er een theater met uitsluitend spelers met Downsyndroom. In de provincie is de situatie hopeloos. Hoewel er bijvoorbeeld ook wel veranderingen komen door films op televisie.
We zijn blij dat we in Nederland wonen. Gehandicapten zijn hier zichtbaar, in Rusland worden ze weggestopt. Nicolai leert lezen en schrijven in het Nederlands, maar voor het spreken is hij wel tweetalig. Hij zit op een uitstekende ZMLK, waar hij echt op zijn plaats is. We zijn dus tevreden, maar we zoeken nog wel naar meer mogelijkheden voor begeleiding bij bijvoorbeeld een sport. We kijken maar niet te ver vooruit.'

IERLAND **Dylan** 5 *Carolyn O'Rourke en Tom Spel, Amsterdam*

De familie woont nu vijf jaar in Nederland. 'Dylan is hier geboren. Ik weet niet uit eigen ervaring hoe het in Ierland toegaat. Als ik afga op het blad van de Ierse Downsyndroom vereniging, dan lijkt het veel op Nederland. Er is fysiotherapie, logopedie en Early Intervention en sommige kinderen gaan naar reguliere scholen. Ik spreek Engels met Dylan en zijn zus Niamh, want ik wil graag dat zij beide talen leren. Over de ondersteuning in Nederland ben ik overwegend positief. De leidster van de peuterspeelzaal had zo'n open houding. Ik weet dat het anders kan gaan, maar de leerkrachten van de achtste Montessorischool vroegen zelf of wij Dylan daar wilden plaatsen. De leerkracht leert de andere kinderen zelfs de gebarentaal van Dylan. Hij is er echt welkom. Anders zouden wij het niet doen. Ik vind dat je als ouder van een kind met Downsyndroom wel met erg veel verschillende organisaties te maken krijgt. Het is ingewikkeld en dan veranderen die organisaties ook nog iedere paar maanden van naam.'

JAPAN **Anna** 6 *Eri Ito en Marcello Rigutto, Landsmeer*

Eri kwam 16 jaar geleden als student naar Nederland. Daar ontmoette zij Marcello. 'Japan heeft een schaamtecultuur. Als iets afwijkt dan wordt het verstopt. Met een kind met Downsyndroom gaan ouders niet zo snel naar buiten. Japan is erg competitief, niet vriendelijk voor zwakkeren. Speciale kinderen gingen naar speciale scholen, maar sinds een paar jaar gaan de meesten naar speciale klassen in een gewone school.
In Nederland wordt heel positief omgegaan met kinderen met Downsyndroom. Misschien wonen we hier in een vriendelijke omgeving, maar buren, leerkrachten en ouders op de basisschool reageren heel aardig op Anna. Er zijn ook veel mogelijkheden om de ontwikkeling te stimuleren. Anna kan nu al een beetje lezen. Volgend jaar gaat ze naar groep drie. Kort na Anna's geboorte wees de SDS ons op Early Intervention. Dat was geweldig. Wij zijn heel blij met de ondersteuning die Anna krijgt: fysiotherapie, logopedie, ontwikkelingsstimulering, extra hulp op school. Je hebt verder wel oppas nodig die gericht wat met haar kan doen.'

GRIEKENLAND **Christina** 1 *Carina en Georgias Kakarakis, Utrecht*

Vader Georgias is nu 16 jaar in Nederland. 'Sinds een aantal jaren zijn er in de grote steden van Griekenland speciale scholen voor onderwijs aan kinderen met een beperking. Maar er zijn weinig extra voorzieningen. Kinderen met Downsyndroom worden wel goed geaccepteerd. Er is geen begeleid wonen, de kinderen blijven vaak bij hun ouders wonen.'
Christina viert in maart haar eerste verjaardag. Moeder Carina is blij met de opvang in Nederland. 'We werden direct na de geboorte uitstekend begeleid, er was zelfs een tolk voor mijn man om hem goed alles uit te leggen. Er was een MEE-consulent en we kregen materiaal over de SDS. We zijn inmiddels wel aan het kijken voor scholen, ook voor mijn oudste dochter. Ik ben nog niet toe aan Kleine Stapjes en Early Intervention. Niet alles tegelijk. Maar ik heb goed overleg met de fysiotherapeut. Ik zou wel graag zien dat er ergens een lijst was met verklaringen van alle termen die we tegenkomen als PGB, Rugzak en TOG. Dat weet je een beetje je mogelijkheden.'

FRANKRIJK **Celine** 12 *Sylvie Lasseron en Hans Harding, Zaandam*

Het gezin woont sinds achttien jaar in Nederland. 'In de tijd dat Celine werd geboren hoorde ik dat de helft van de kinderen met Downsyndroom in Frankrijk in instituten opgroeide. Toen waren we blij dat wij in Nederland woonden. Inmiddels is het wel aan het veranderen in Frankrijk. Zo zagen we op het Franse journaal een jonge vrouw met Downsyndroom die in een peuterspeelzaal werkt. Na haar geboorte kregen we in het ziekenhuis in Nederland een boekje over Downsyndroom, een lange opsomming van medische problemen en percentages. We schrokken ons rot. Zelf ontdekten we de SDS. Ik dacht eerst 'we kunnen nooit meer gaan skiën'. Toen stond er in de eerste Down+Up een foto van een meisje op ski's. Dat gaf hoop. Ook Celine kan het nu. Aan Kleine Stapjes hebben we zo veel steun gehad. Ik kan het iedereen aanraden. Kinderen met Downsyndroom zouden gewoon welkom moeten zijn op reguliere scholen. Ik zou heel graag willen dat Celine straks ook verder kan op het regulier voortgezet onderwijs.'

THAILAND **Jay** 3 *Caroline Hagedoorn, Bussum*

Jay heeft een Thaise vader en een Nederlandse moeder. Het gezin is drie jaar geleden in Nederland komen wonen. Sinds een jaar is vader terug naar Thailand. 'Ik merkte toen we in Thailand waren dat de mensen heel positief op Jay reageerden. Iedereen wilde hem vasthouden en knuffelen. Dat was zo tegengesteld aan Nederland dat ik het hartverwarmend vond. Misschien hoort het bij Boeddhisme dat ze de mensen nemen zoals ze zijn.
Mijn ervaring in Nederland was heel negatief. Hier was hij ook een bezienswaardigheid, maar dan in negatieve zin. Ooms en tantes verweten mij dat ik niet had laten testen. De boodschap is dan eigenlijk dat Jay minder waard is en niet had mogen leven. Daar word ik heel boos van. Wat ik indertijd vlak na de geboorte miste in het ziekenhuis was informatie over het hebben van een kind met Downsyndroom en over mogelijkheden voor begeleiding en lotgenotencontact. Je werd bijvoorbeeld niet gewezen op het bestaan van de MEE. Je moest het zelf maar uitzoeken.'

AUSTRALIË **Sydney** 11 *Edwin Egas en Judith Egas-Carli, Zaandam*

Vader is geboren in Australië. Het gezin heeft daar vanaf 1985 gewoond. Sinds 1992 woont het gezin in Nederland. 'Toen we in 1998 in Australië op vakantie waren, werd Sydney daar niet nagestaard. Mensen met Downsyndroom zijn er al langer geïntegreerd, op scholen maar ook in woonbuurten. In Nederland wordt alles in een hokje gestopt. Nederland is meer geïsoleerd en zelfgenoegzaam. Australië is een immigratieland en door de taal gericht op de hele Engelstalige wereld. Na de geboorte zei de kinderarts alleen maar 'het is een mongooltje' en hij vertrok. Verder gaf het ziekenhuis geen informatie. Later liet hij nog wel het hart controleren. Hij zei erbij 'het is onnodig, maar die mongolenvereniging weet het altijd beter'. Mensen dachten dat wij wel blij zouden zijn dat hij niet in Australië was geboren. Wij zagen dat precies andersom. We wisten toen al dat Kleine Stapjes daar vandaan kwam. De hulp aan het begin van de rit zou beter moeten. Je moet meteen gewezen worden op de SDS en de MEE. Ik zou ook graag willen dat mensen het meer zouden accepteren.'

ARGENTINIË **Chantal** 13 *Debora en Cees Zuithoff, Capelle aan den IJssel*

De familie is nu 14 jaar in Nederland. 'De situatie in Argentinië was toentertijd heel moeilijk; er was geen sprake van integratie. Dit begint nu wel te verbeteren, vooral binnen privé-scholen. De kinderen gaan vaak naar een speciale school met een erg laag niveau en vervolgens naar een sociale werkplaats. In Buenos Aires is een stichting ASDRA, vergelijkbaar met de SDS. Zij geven een blad uit dat tegenwoordig wel met goede informatie aan de weg timmert.
De voorzieningen in Nederland zijn heel goed. Medisch worden we ook heel goed begeleid. Het cultuurverschil zit 'm in de warmte waarmee Chantal wordt ontvangen. In Argentinië krijgt ze veel aandacht. In de bus lacht de chauffeur dat ze gratis mee mag. Kinderen met Downsyndroom vinden er vaak dankzij hun familie een baantje. Hier is het allemaal iets minder warm en heel formeel. Dat is de cultuur. Chantal gaat nu na het reguliere basisonderwijs naar het voortgezet speciaal onderwijs, en het 'busjes-effect' isoleert wel. Ze heeft ook weinig contacten, ondanks een 'maatjesproject.'

IRAK **Hana** 3 *Mazin Karim en Dahlia Seddik, Rotterdam*

De familie, van Koerdische afkomst, is nu tien jaar in Nederland. 'Wij krijgen wat informatie over de situatie in Irak van familie, kennissen en het Soza-fonds. De mogelijkheden voor kinderen met Downsyndroom zijn in Irak heel erg beperkt. Een handicap is taboe, als je geluk hebt, wordt het binnen rijke families nog wel geaccepteerd. Je moet daar voor alles een netwerk hebben. De mogelijkheden voor onderwijs zijn praktisch nihil, en binnen de medische wereld weten weinigen iets af van Downsyndroom. Er is nu wel wat ruimte voor stichtingen om vrijer te werken, maar de kennis is er bijna niet.
In Nederland is de situatie voor ons enerzijds prima, met medische kennis, opvoedingsmogelijkheden en therapieën. Anderzijds missen we hier de steun van familie en is een tweetalige opvoeding moeilijk. Hana wordt hier goed geaccepteerd, maar soms worden we ook niet helemaal begrepen. Wat we misten bij de geboorte van Hana was goede informatie, een folder over Downsyndroom. Ik had daar een verkeerd beeld over. De meeste steun had ik nog van de verpleegsters.'

FINLAND **Sophie** 13 *Olli Hietanen en Annerie Burggraaf, Ridderkerk*

De familie is nu 14 jaar in Nederland. 'In Finland was de situatie rond 1993 niet zo goed. Er was veel prenatale screening: kinderen met Downsyndroom waren niet echt gewenst. Wel was er in Helsinki een soort SDS met wat hulpprogramma's. De laatste jaren is er in Finland wel veel verbeterd. Integratie wordt nu op gewone scholen doorgevoerd en voor de echt moeilijke gevallen is er speciaal onderwijs.
In Nederland is de begeleiding van Sophie heel goed. De kinderarts zei bij haar geboorte: maak er het beste van, en dat doen we ook. Sophie gaat naar de reguliere basisschool en ze krijgt onderwijs op maat. Ze wordt helemaal geaccepteerd op school en de andere kinderen leren zo ook van haar. De begeleiding bij het Downsyndroom Team en de kno-arts is prima.
We zouden wel graag willen dat de integratie in Nederland wat minder moeite zou kosten. Je ziet nu dat alleen mondige ouders hun kind met Downsyndroom op het reguliere onderwijs krijgen. In Noorwegen is zoiets bijvoorbeeld in de wet verankerd.'

SURINAME **Jamie** 6 *Maureen Healy en Andro Bottse, Amsterdam*

Maureen en Andro zijn beide Surinaams van geboorte. Toen Jamie werd geboren woonde Maureen al acht jaar in Nederland. 'Er is nauwelijks structurele hulpverlening voor kinderen met een handicap in Suriname. Maar er wordt wel meer opgevangen door het netwerk van mensen zelf en door vrijwilligersorganisaties. Als we op vakantie gaan naar Suriname heeft Jamie altijd een groeispurt. Je bent daar geen gezinnetje van vader-moeder-kind maar onderdeel van de grootfamilie van oma's, opa's, ooms, tantes, nichtjes, neefjes en vrienden. Hij krijgt daar zo veel warmte en aandacht. Omdat ik weet wat je niet hebt in Suriname ben ik in eerste instantie heel positief over wat er allemaal is geregeld in Nederland. Er zit ook een andere kant aan. De MEE-consulente, een half jaar na Jamie's geboorte, zei 'We kunnen alle hulp bieden, maar u moet vragen wat u nodig hebt'. Ik zat daar als hoog opgeleide niet-Nederlandse letterlijk met een mond vol tanden. Dat is wat er mis is aan de hulpverlening, want op zo'n moment weet je niet wat je nodig hebt.'

MAROKKO **Iman** 3 *Mohemed Farihi en Drissia Merzoug, Alkmaar*

Mohemed en Drissia zijn beide geboren in Marokko en wonen nu zes en zestien jaar in Nederland.
Mohemed vertelt: 'In Marokko had ik een buurjongen met Downsyndroom. Ik had zo veel contact met hem. Ik hou van die kinderen. Soms gingen kinderen met Downsyndroom ook wel een paar jaar naar een gewone school met hulp van familie en buren. Er waren weinig voorzieningen. Sinds de nieuwe koning is dat verbeterd. Nu zijn er speciale scholen en therapieën, wel anders dan hier: mensen moeten een eigen bijdrage betalen.'
Drissia heeft een opvallend voorgevoel gehad. 'Ik had al langer het gevoel dat ik ook zo'n kind zou krijgen. Maar het was toch een schok. De artsen wezen op MEE en SDS, maar ik wilde niets horen. Pas na een half jaar ben ik hulp gaan zoeken. Iman gaat naar een gewone crèche met extra begeleiding. Een eerdere crèche was zwaar, elke dag klachten over Iman. Ik werd daar letterlijk ziek van. Iman krijgt logopedie en fysiotherapie. Er is genoeg hulpverlening, je wil toch ook met je eigen kind aan de gang.'

ERITREA **- Emmanuela** 9 *Tsehaynesh en Biemnet Haile, Rotterdam*

Moeder Tsehaynesh is nu elf jaar in Nederland. Ze heeft geen enkel idee hoe er in haar geboorteland Eritrea wordt omgegaan met mensen met Downsyndroom. 'Ik heb met Emmanuela in Nederland pas kennis gemaakt met Downsyndroom. Tsehaynesh loopt in Nederland vooral tegen het probleem aan dat ze nog vrij gebrekkig Nederlands spreekt en weinig mobiel kan zijn. Met Biemnet en haar familie in de buurt vindt ze wel dat ze voldoende hulp kan vinden. 'Ik wil Emmanuela vooral dezelfde opvoeding kunnen geven als mijn twee zoons', benadrukt ze. Er is nu elke twee weken vier uur gezinshulp en dat is wel wat weinig. Ze staat dan ook op de wachtlijst voor uitbreiding. Er is ook contact met MEE-Rotterdam. 'We hebben daar nu een aanvraag liggen voor een vorm van muziek voor haar.'
Emmanuela gaat naar de ZMLK-school De Regenboog in Ommoord. Het onderwijs is niet eenvoudig voor haar. En hoewel Tsehaynesh niet helemaal de juiste woorden weet te vinden, is wel duidelijk dat ze zich daar zorgen over maakt.

Down up Date

Bijlage bij Down+Up nr 77

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

Landelijk onderzoek naar motorische ontwikkeling en mentaal functioneren bij jonge kinderen met Downsyndroom

In 2000 heeft Peter Lauteslager zijn promotieonderzoek 'Kinderen met het syndroom van Down; motorische ontwikkeling en behandeling' afgerond. Tijdens dit onderzoek is een meetinstrument ontwikkeld dat de (specifieke) motorische ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom objectief meet. Dit meetinstrument, de test van Basis-motorische Vaardigheden van kinderen met het syndroom van Down (BVK), meet de motorische ontwikkeling van jonge kinderen in de leeftijd van 0 tot 3 jaar, zodat doelgerichte fysiotherapeutische interventie mogelijk wordt.

'Er wordt niet gekeken naar wat mijn dochter allemaal nog niet kan, maar vooral naar wat zij al wel kan. Zij wordt met zichzelf vergeleken en niet met een groep kinderen die geen Downsyndroom hebben. Eindelijk een eerlijke vergelijking!' Aldus een vader na afloop van het onderzoek waarin de test van Basis-motorische Vaardigheden van kinderen met het syndroom van Down (BVK) is onderzocht.

Omrollen, zelf gaan zitten, met hulp gaan staan en de eerste stapjes. Een aantal voorbeelden van mijlpalen in de motorische ontwikkeling van kinderen. De volgorde in het behalen van motorische mijlpalen verloopt normaal gesproken volgens een vast patroon. In vergelijking met de motorische ontwikkeling van niet-gehandicapte kinderen is er bij kinderen met Downsyndroom sprake van een zogenaamd aandoeningsgebonden motorisch ontwikkelingsprofiel. Dit houdt in dat de motorische ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom niet alleen trager verloopt, maar ook een afwijkende volgorde van het bereiken van de motorische mijlpalen kent. Om de motorische ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom objectief vast te stellen, is het noodzakelijk een meetinstrument te gebruiken dat specifiek ontwikkeld is voor deze kinderen.

'Ik ben blij dat ik samen met mijn zoon heb mee gedaan aan dit onderzoek. Ik heb niet alleen een goed beeld gekregen van wat hij allemaal kan en wat hij nu aan het leren is. Maar ik heb ook meegewerkt aan het maken van een goede test, waardoor toekomstige ouders en kinderen met Downsyndroom beter begeleid kunnen worden door hun fysiotherapeut.' Zo luidde het antwoord van een moeder als reactie op de vraag hoe zij het vond om samen met haar zoontje mee te doen aan het onderzoek.

Marieke van den Heuvel (kinderfysiotherapeut 's Heeren Loo Midden-Nederland, locatie Ermelo) en **Inge de Jong** (gedragskundige Triade, regio Almere).
M.m.v. *dr. Peter E.M. Lauteslager*, kinderfysiotherapeut, hoofd paramedische afdeling 's Heeren Loo Midden-Nederland, locatie Ermelo en
dr. M. (Chiel) J.M. Volman, Capaciteitsgroep Algemene Pedagogiek en Orthopedagogiek, Universiteit Utrecht & Network for Childhood Disability Research (NetChild), Utrecht.

De interventie en ouderoverdracht zijn gericht op het ontwikkelen van functionele, dagelijkse motoriek. Voor meer informatie over de methode Lauteslager verwijzen wij naar het boek 'Kinderen met het syndroom van Down; motorische ontwikkeling en behandeling', van P.E.M. Lauteslager (ISBN 90-73038-23-5).

De door Lauteslager ontwikkelde BVK is een evaluatief meetinstrument. Het instrument is valide en betrouwbaar, maar de responsiviteit is niet eerder onderzocht. Een responsief meetinstrument is nodig om op een objectieve manier de motorische ontwikkeling van een kind vast te stellen. Het meet veranderingen in de motorische ontwikkeling als er ook daadwerkelijk sprake is van verandering. Responsiviteit is een belangrijk kwaliteitskenmerk bij evaluatieve meetinstrumenten.

Uit diverse literatuurbronnen (zie 2) kan geconcludeerd worden dat er tot op heden nog steeds onduidelijkheid bestaat over (de aard van) een mogelijke relatie tussen mentaal en motorisch functioneren bij jonge kinderen met Downsyndroom. Onderzoeken richten zich met name op oudere kinderen en adolescen-

ten en op de ontwikkeling van fijne motoriek of algemene dagelijkse vaardigheden in relatie tot mentaal functioneren.

Om deze reden is besloten om parallel aan het responsiviteitsonderzoek een onderzoek uit te voeren naar de mogelijke relatie tussen het niveau van mentaal functioneren en de grof-motorische ontwikkeling bij jonge kinderen met Downsyndroom.

Samenwerking 's Heeren Loo en Universiteit Utrecht

In 2004 zijn wij gestart met een landelijk onderzoek naar de responsiviteit van de BVK. Naast het onderzoeken van de responsiviteit is tevens onderzocht of er een mogelijk verband bestaat tussen het niveau van mentaal functioneren en de mate van motorische vooruitgang. Het onderzoek is uitgevoerd in samenwerking met 's Heeren Loo Midden-Nederland (locatie Ermelo) en de Universiteit Utrecht. De Stichting Steunfonds van de Zorggroep 's Heeren Loo te Amersfoort heeft financieel bijgedragen aan het responsiviteitsonderzoek.

Werving

Voor de werving van de proefpersonen werden kinderen met Downsyndroom (van 3 tot 36 maanden) en hun ouders benaderd via het adressenbestand van de Stichting Downsyndroom en via kinderfysiotherapeuten, die de BVK-cursus hebben gevolgd. In totaal lieten 77 ouders weten, met hun kind, deel te willen nemen aan het onderzoek. Hiervan zijn 41 kinderen daadwerkelijk in het onderzoek betrokken. De deelnemende kinderen zijn geselecteerd op leeftijd (3 tot 36 maanden). Kinderen konden meedoen ongeacht de motorische problematiek, de mate van de verstandelijke beperking en gezondheidsproblemen. Deze aspecten zijn onlosmakelijk verbonden met Downsyndroom.

Het onderzoek

In januari 2004 zijn wij begonnen met het afnemen van de testen. Logistiek gezien een hele klus, aangezien er in veel provincies en verscheidene plaatsen is getest. Maar door de medewerking van vele fysiotherapeuten, die hun praktijkruimte beschikbaar hebben gesteld, en van de ouders, die bereid waren om samen met hun kind te reizen en hun schema aan te passen aan de afnametijden, is het gelukt.

Het is een heel intensieve, maar ook leerzame en plezierige tijd geweest. In een zeer korte tijd hebben wij zowel met kinderen als ouders een band opgebouwd. Hierdoor zijn de testafnames iedere keer weer goed gelukt. Belangrijk vonden wij dat ouders een goed beeld kregen van de motorische vaardigheden en het mentaal functioneren van hun kind.

Marieke van den Heuvel aan het werk met Britney. foto Inge de Jong

Het resultaat

Uiteindelijk is het praktische gedeelte van het onderzoek in september 2004 afgerond. Daarna is verder literatuuronderzoek gedaan, zijn alle gegevens ingevoerd en geanalyseerd en zijn wij begonnen met schrijven. Het uiteindelijk resultaat: een onderzoeksverslag, een afstudeerverslag, een posterpresentatie op 'the 4th international conference on developmental issues in Down syndrome 2005' in Portsmouth (Groot-Brittannië) en een artikel over de responsiviteit van de BVK, dat inmiddels is gepubliceerd in het Nederlands Tijdschrift voor Fysiotherapie (1).

Uit het onderzoek blijkt dat de BVK een responsief meetinstrument is. Dit betekent dat de BVK in staat is om veranderingen in motorische ontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom van 0 tot 3 jaar te registreren.

In het huidige onderzoek is er geen bewijs gevonden dat kinderen met verschillende niveaus van mentaal functioneren zich op motorisch gebied in een ander tempo ontwikkelen. Er lijkt dus geen verband te bestaan tussen het niveau van mentaal functioneren en grof-motorische ontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom.

Dit betekent niet dat er gesteld kan worden dat er bij kinderen met Downsyndroom absoluut geen relatie is tussen mentaal en motorisch functioneren. De onderzochte kinderen waren jong, er is niet gekeken naar mentale ontwikkeling maar naar het huidige niveau van functioneren op mentaal gebied en het onderzoek richtte zich op de ontwikkeling van grof-motorische vaardigheden. Mogelijk kan longitudinaal onderzoek meer inzicht geven in de manier waarop het mentaal en motorisch functioneren van kinderen met Downsyndroom en de ontwikkeling op beide gebieden elkaar mogelijk aanvullen of juist belemmeren.

Dankwoord

Na het rijden van vele honderden kilometers, het kennismaken met 41 kinderen, hun ouders en diverse fysiotherapeuten, het afnemen van zo'n 280 testen, lange dagen op 's Heeren Loo en vele mooie ervaringen, kunnen wij concluderen dat het onderzoek groter en meer belastend is geweest dan wij hadden gedacht. Maar ook veel leuker, interessanter en uitdagender. Wij zijn blij dat wij dit project samen hebben opgestart en trots dat we het hebben afgerond.

Wij hadden dit nooit alleen kunnen doen en zijn dan ook dank verschuldigd aan veel verschillende mensen, instellingen en organisaties. Om iedereen hier te noemen is onmogelijk, daarom volstaan wij hier met 'bedankt!'. Voor de kinderen maken wij een uitzondering, want zonder deze kanjers hadden wij geen onderzoek gehad:

Alyssia, Britney, Celina, Coen, Daan, Dennie, Dewi, Enrique, Erem-Cem, Ivo, Jeffrey, Jens, Jessica, Jim, Joris, Julian, Kees, Kevin, Kim, Linde, Luuk, Marieke, Marika, Marino, Marjan, Martha, Maud, Max, Nadine, Noor, Ramon, Saar, Sophie, Sue-Ann, Thijs, grote Tim & kleine Tim, Tycho, Tygo, Vera en Zoë.

Bedankt dat jullie iedere keer opnieuw jullie motorische kunsten hebben vertoond en enthousiast met het testmateriaal van de BSID-II-NL aan de slag zijn gegaan. Wij hebben van jullie genoten!

Wetenschappelijke samenvatting

Een aangepaste versie van deze samenvatting maakt deel uit van het artikel dat is gepubliceerd in het Nederlands Tijdschrift voor Fysiotherapie van augustus 2006 (1).

Methode

Aan dit onderzoek deden 41 kinderen met Downsyndroom (0-3 jaar) mee. De kinderen werden verdeeld in 2 groepen. In groep A de kinderen van 3 tot 24 maanden en in groep B de kinderen van 24 tot 36 maanden. Er is gestreefd naar een gelijke verdeling over de groepen. Twee van de 41 kinderen hebben hun deelname aan het onderzoek door persoonlijke omstandigheden voortijdig moeten beëindigen, beiden kinderen zaten in de groep van kinderen van 24 tot 36 maanden. De 39 kinderen die het hele onderzoek hebben meegedaan, zijn allen thuiswonend en wonen verspreid over Nederland (Flevoland, Gelderland, Overijssel, Zuid-Holland, Utrecht, Brabant, Limburg).

De grof-motorische vaardigheden werden op drie momenten met de test van Basismotorische Vaardigheden van kinderen met het syndroom van Down (BVK) en de Gross Motor Function Measure (GMFM) gemeten; vóór en na een baseline interval van twee weken (T1-T2) en na een interval van zestien weken (T2-T3). Voor dit onderzoek is tevens een vragenlijst ontwikkeld om het oordeel van ouders en fysiotherapeuten over het niveau van grof motorisch functioneren op T1 en de mate van vooruitgang op T2 en T3 te meten. Het niveau van mentaal functioneren werd op T3 gemeten door de mentale schaal van de Bayley Scales of Infant Development – Second Edition – Nederlandse versie (BSID-II-NL) af te nemen.

De interne responsiviteit van de BVK werd bepaald met Guyatt's Responsiveness Index (GRI). Daarnaast werd met een 2x2 ANOVA met within-subjects factor Tijd (T1, T3) en between-subjects factor Leeftijd (0-2 jaar, 2-3 jaar) getoetst of jongere kinderen meer vooruitgang lieten zien dan oudere kinderen.

De externe responsiviteit werd bepaald door de BVK-scores te vergelijken met GMFM-scores èn het oordeel van ouders en fysiotherapeuten. Verschil in responsiviteit tussen BVK en GMFM werd getoetst met een 2x2 ANOVA met within-subjects factoren Tijd (T1, T3) en Instrument (BVK, GMFM). Overeenkomst tussen BVK-verschilscores (T3-T2) en het oordeel van ouders en fysiotherapeuten werd bepaald met een Pearson produkt-moment correlatie.

Om te onderzoeken of er verschil is in motorische vooruitgang tussen de groepen met verschillende niveaus van mentaal functioneren is er een ANCOVA uitgevoerd, met between-subjects factor Ontwikkelingsindex op de BSID-II-NL (groep 1: OI = >69, groep 2: OI = 55 t/m 69, groep 3: OI = <55) en als co-variaat Leeftijd in maanden op de BSID-II-NL.

Resultaten

De responsiviteit van de BVK was hoog (GRI = 2.55). Een significante Tijd x Leeftijd interactie [$F(1,37) = 8.87$, $p<.01$] liet zien dat jongere kinderen meer vooruitgang vertoonden dan oudere kinderen. Afwezigheid van een significante Tijd x Instrument interactie [$F(1,38) = .31$, $p = .58$] liet zien dat er geen verschil in responsiviteit was tussen BVK en GMFM. Er werd een significante correlatie tussen het oordeel van ouders en de vooruitgang op de BVK gevonden ($r = .67$, $N = 39$, $p<.001$). De correlatie tussen het oordeel van fysiotherapeuten en de vooruitgang op de BVK was niet significant ($r = .36$, $N = 13$, $p = .23$).

Inge de Jong aan het werk met 'kleine Tim'.
foto Marieke van den Heuvel

Na correctie voor leeftijd was er geen significant verschil tussen de verschillende niveaus van mentaal functioneren en de mate van vooruitgang op de BVK [$F(2,35) = .802$, $p = .45$]. Dit wijst er op dat het niveau van mentaal functioneren niet bepalend was voor de mate van motorische vooruitgang die kinderen lieten zien op de BVK.

Conclusies

De BVK is een responsief meetinstrument voor het meten van veranderingen in grof-motorisch functioneren bij kinderen met Downsyndroom van 0 tot 3 jaar. Er lijkt geen verband te bestaan tussen het niveau van mentaal functioneren en grof-motorische ontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom.

Literatuur

(1) Heuvel, M.E. van den, Jong, I. de, Lauteslager, P.E.M., Volman M.J.M. (2006). Test van Basismotorische Vaardigheden van Kinderen met het syndroom van Down (BVK): een responsiviteitsonderzoek. Nederlands Tijdschrift voor Fysiotherapie, 116 (4): 92-97.

(2) Jong, I. de. (2005). Motorische ontwikkeling en mentaal functioneren bij jonge kinderen met het syndroom van Down. BVK, GMFM en BSID-II-NL; responsiviteit van de 'Test van Basis-motorische Vaardigheden van Kinderen met het syndroom van Down' & een onderzoek naar de mogelijke relatie tussen het niveau van functioneren en de grof-motorische ontwikkeling bij jonge kinderen (0 tot 3 jaar) met het syndroom van Down. Afstudeerscriptie Universiteit Utrecht, september 2005.

Toelichting op enkele gebruikte termen

interne responsiviteit: de mate waarin een meetinstrument in staat is relevante veranderingen over tijd te kunnen vast leggen
externe responsiviteit: de mate waarin de met het meetinstrument gemeten veranderingen overeenkomen met veranderingen zoals gemeten met een relevante externe referentiemaat
ANOVA (=ANalysis Of VAriance): dit is een hypothesetoetsende techniek om een aantal groepsgemiddelden tegelijkertijd met elkaar te vergelijken
variance (= variantie): veelgebruikte maat voor de spreiding, een maat voor onderlinge verschillen tussen de scores
within-subjects variance (= binnen-groepen variantie): de spreiding van de individuele scores binnen elke groep
between-subjects variance (= tussen-groepen variantie): de mate waarin de (gemiddelde) scores van verschillende groepen van elkaar verschillen

Gezichtsvermogen bij mensen met Downsyndroom²

In het eerste deel (Down+Up 76, winter 2006) is een overzicht gegeven van problemen met het gezichtsvermogen die bij mensen met Downsyndroom vaker kunnen voorkomen. In dit artikel wordt beschreven bij wie men terecht kan voor onderzoek en behandeling. Er wordt ingegaan op enkele behandelingen die in het eerste deel nog niet aan de orde zijn gekomen. Tot slot wordt op grond van al deze gegevens een zo goed mogelijk screeningsschema geformuleerd. • Roel Borstlap, kinderarts, medewerker voorlichting. Met medewerking van Hetty Breetvelt en Jeanette Slooff, oogartsen

Kinderarts

Een kinderarts (m/v) is niet gewend standaard het gezichtsvermogen te beoordelen. Deze zal hier dus weinig ervaring in hebben. Omdat niet alle kinderen met Downsyndroom naar het consultatiebureau gaan, moet de kinderarts er voor zorgen dat het kind in de eerste maand wordt gecontroleerd op aangeboren staar (cataract). Dit kan het beste door een oogarts gedaan worden. Als er sprake is van ernstige staar, is het van belang dat dit binnen zes weken na de geboorte operatief wordt verholpen. Daarnaast zal de kinderarts kunnen verwijzen volgens de aanbevelingen in de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom' waar alle kinderartsen, dus niet alleen die van de Downsyndroom Teams, over kunnen beschikken. Hierin staat een controleschema voor bezoeken aan de oogarts met orthoptist. Het is mogelijk dat in de nieuwe Leidraad, waaraan momenteel wordt gewerkt, de aanbevelingen nog bijgesteld zullen worden. Tevens zullen zij ook worden afgestemd op de vernieuwde Richtlijn van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG).

Consultatiebureau-arts

Een consultatiebureau-arts screent alle pasgeborenen bij het eerste bezoek aan het consultatiebureau(CB) standaard op aangeboren staar (rode reflex). Het onderzoek is echter vollediger bij een oogarts. De consultatiebureau-arts controleert de ontwikkeling van het gezichtsvermogen met behulp van een speciaal screeningsprogramma, de Vroegtijdige Onderkenning van Visuele stoornissen (V.O.V.), dat bij ieder bezoek aan de arts wordt uitgevoerd. En op de leeftijd van 3 en 4 jaar wordt de visus beoordeeld via een plaatjeskaart. Dus afwijkingen als staar, nystagmus, scheelzien en aanwijzingen voor een lui oog kunnen hier goed ontdekt worden. Aangezien veel kinderen met Downsyndroom jonger dan 3 tot 4 jaar al een bril nodig hebben en dit op die leeftijd bij hen op het CB niet goed vast te stellen is, moeten zij daarvoor wel in die periode door een oogarts en orthoptist nagekeken worden. Ook is de screening hier niet voldoende om de beschreven problemen met detailzien, contrastgevoeligheid en accommodatie op te sporen.

Jeugdarts (schoolarts)

Op de reguliere basisscholen wordt bij de kinderen op de leeftijd van 5 en 8 jaar door de schoolarts of verpleegkundige een visustest gedaan. In principe wordt dit ook op de scholen in het speciaal onderwijs gedaan. Een jeugdarts met een speciale training kan ook een screening bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand uitvoeren. Maar of dit standaard gebeurt, is nog maar de vraag.

Ook is het de vraag of doorverwijzing naar een oogarts door de jeugdarts of de consultatiebureau-arts altijd soepel verloopt. Deze kunnen niet altijd direct doorverwijzen; dit moet dan op hun advies door de huisarts gebeuren.

AVG

De AVG (arts voor verstandelijk gehandicapten) is gespecialiseerd in de medische problemen bij mensen met een verstandelijke belemmering, waaronder ook mensen met Downsyndroom. Hij is verbonden aan kinderdagcentra voor gehandicapte kinderen en aan instellingen voor volwassenen met een handicap. Met een speciale training kan ook hij screenen op visuele stoornissen bij kinderen met Downsyndroom. Hij heeft geen apparatuur om bij volwassenen te controleren op staar en glaucoom. Hij kan bij afwijkingen dan naar een oogarts verwijzen. Het is wel zaak dat de arts het tijdschema in de gaten houdt, want een persoon met Downsyndroom komt lang niet altijd zelf met een klacht.

Huisarts

Een huisarts kan een visustest doen bij iemand die tenminste een ontwikkelingsleeftijd heeft van ongeveer 6 jaar. Voor uitgebreider onderzoek zal hij over het algemeen geen tijd en kundigheid hebben. Maar omdat er steeds meer mensen met Downsyndroom thuis of in een gemeenschappelijke woning in een 'gewone' straat wonen, is de huisarts degene die de medische zorg moet coördineren. In de kinderjaren worden de meeste kinderen met Downsyndroom behandeld en begeleid door een kinderarts, die kan werken volgens de eerder genoemde Leidraad. Voor volwassenen met Downsyndroom is er nog geen Leidraad. Maar hieraan wordt wel gewerkt door een gezamenlijke commissie van de NVAVG en de NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap). De huisarts kan in ieder geval advies vragen aan en verwijzen naar een AVG, een oogarts of een optometrist in verband met de gewenste oogheelkundige screening of onderzoek. Ook de huisarts moet zelf in de gaten houden wanneer het weer tijd is voor een controle.

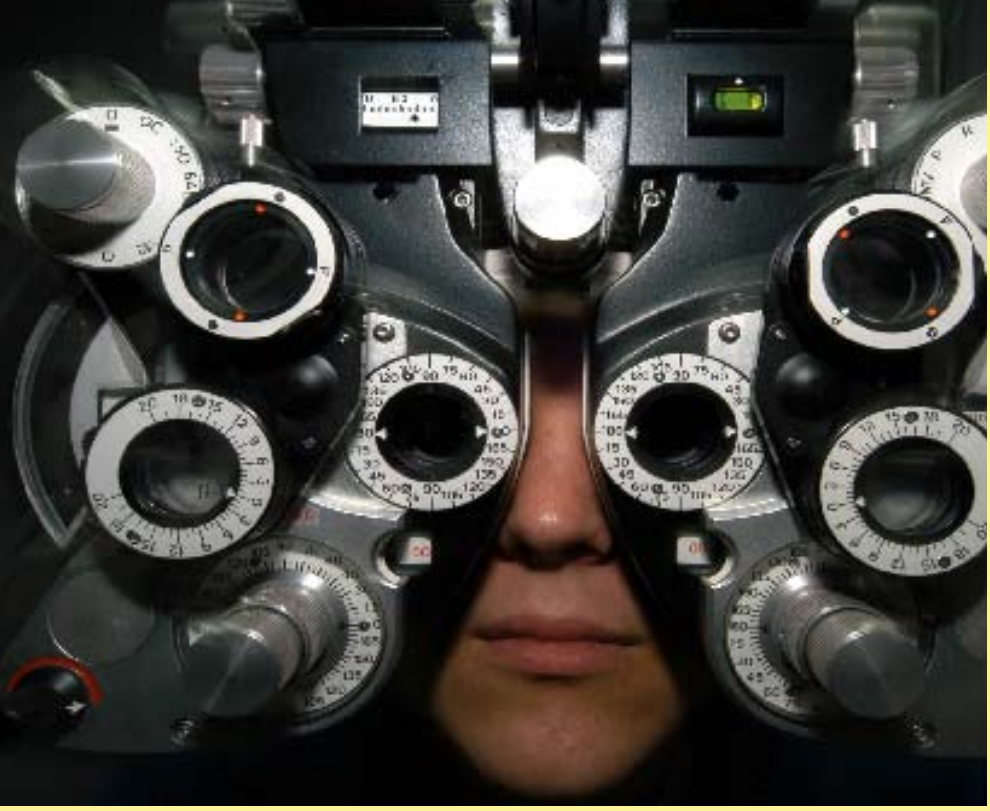
Oogarts

De oogarts kan het oog uitgebreid onderzoeken op (aangeboren) afwijkingen in de bouw en het functioneren van het oog. Tevens kan hij behandelingen instellen en zo nodig operaties uitvoeren. Of de oogarts in staat is om een kind met Downsyndroom na te kijken, hangt er van af of er een orthoptiste aanwezig is en of er tijd en geduld is.

Verder zijn er een tiental kinderoogartsen in Nederland, veelal aan een academisch ziekenhuis verbonden. Men moet er ook rekening mee houden dat niet alle oogartsen interesse in de problemen bij Downsyndroom hebben. De verwijzers doen er dus goed aan dat zij, bij verwijzing naar een oogarts, zich ervan vergewissen dat er een orthoptist aanwezig is en of de oogarts en orthoptist extra informatie nodig hebben over datgene wat onderzocht moet worden en waarom.

Orthoptist

De orthoptist onderzoekt de oogstand, de samenwerking tussen de ogen en de ontwikkeling van het zien. Hij kan dus afwijkingen opsporen zoals scheelzien, oogbewegingsstoornissen, stoornissen in de samenwerking tussen de ogen, lui oog, en refractieafwijkingen. Mensen met klachten als scheelzien, verminderd zien, een lui oog, dubbelzien en hoofdpijn en leesklachten, als die door een afwijking aan het visuele systeem worden veroorzaakt, kunnen door de orthoptist onderzocht en behandeld worden. Als een kind te jong is, of de ontwikkeling niet voldoende om de



visustest via plaatjes te doen, kan hij deze op een andere manier testen. Daarnaast kan hij de refractie bepalen door met een apparaat, de skiascoop, in de ogen te kijken en de breking van de stralen te meten. Gezichtsveldmeting wordt niet standaard gedaan. Dit is vaak lastig uit te voeren en tijdrovend. Hij kan de genoemde afwijkingen behandelen middels afplakken, oefeningen en brilcorrectie.

Een enkele keer en dan alleen bij volwassenen, schrijft hij een prismabril voor. Bij kinderen is hier geen indicatie voor. Oogspieroefeningen worden alleen gegeven bij problemen met convergeren, waarbij er hoofdpijn of leesklachten kunnen optreden. Hij werkt nauw samen met de oogarts en adviseert deze ook bij scheelzien operaties.

De orthoptist heeft een HBO-opleiding. De titel orthoptist is wettelijk beschermd. Hij is altijd verbonden aan een oogheelkundige praktijk. Ook werken er orthoptisten bij instellingen voor gespecialiseerde zorg voor mensen met een visuele beperking. De onderzoeken en behandelingen worden via de aanvullende ziektekostenverzekering vergoed.

Opticiën

Deze doet oogmetingen en schrijft een bril of contactlenzen voor. Hij maakt de bestelde glazen passend in het gekozen montuur. Naast brilmonturen en contactlenzen zijn er, bij daarvoor gespecialiseerde opticiëns, ook optische bijartikelen zoals leesloepen, vergrootglazen, verrekijkers en dergelijken verkrijgbaar.

De opticiën werkt in een optiekwinkel en heeft een MBO-opleiding. Het beroep is niet beschermd, dus ook niet-gediplomeerden kunnen het beroep uitoefenen.

Optometrist

Een optometrist met een HBO-opleiding kan screenen op afwijkingen. Daarnaast kan hij ook oogspiegelen, dus ook afwijkingen aan het netvlies constateren en kan eerste hulp bij oogklachten bieden. Hij kan vaststellen of iemand doorverwezen moet worden naar een oogarts. De enige behandeling die hij kan doen is een bril voorschrijven.

De optometrist werkt veelal in een Optiekwinkel samen met opticiëns, maar heeft meer bevoegdheden. Verder zijn er ook optometristen werkzaam op oogheelkundige poliklinieken in ziekenhuizen en bij instellingen voor gespecialiseerde zorg voor mensen met een visuele beperking.

Het beroep is ook wettelijk erkend en beschermd, maar alleen als men een HBO opleiding heeft. De kosten van een optometrist zijn inbegrepen bij de prijs van de voorgeschreven bril of, in het ziekenhuis, bij het consult van de oogarts.

Functionele optometrist (optoloog)*

Dit is een gespecialiseerde optometrist. Hij biedt naast het onderzoek van de optometrist ook uitgebreid onderzoek naar de samenwerking van de ogen. Men gaat er van uit dat klachten zoals lees-en leerproblemen, hoofdpijn, concentratieverlies, vermoeidheid, brandende ogen ook veroorzaakt kunnen worden door een onvoldoende ontwikkeling van het visuele systeem. Dit kan weer het gevolg zijn van onvoldoende noodzakelijke natuurlijke 'training' van het gezichtsvermogen door onvoldoende prikkeling vanuit de directe omgeving (zie ook 'Leren zien door veel te kijken' in deel 1). Onvoldoende prikkels uit de omgeving kunnen de ontwikkeling van een voldoende breed blikveld belemmeren. Ook als er een refractieafwijking is, of een afwijkende oogstand, kan dit een nadelige invloed hebben op het leren zien. Voordat er aan een gestoorde visuele ontwikkeling gedacht kan worden, moeten eerst andere mogelijke afwijkingen van de ogen uitgesloten worden. Als de functionele optometrist die vindt, verwijst hij door naar de oogarts. Het onderzoek neemt veel tijd (ruim 2 uur) in beslag en er is speciale apparatuur voor nodig.

De behandeling die een functionele optometrist kan geven, maar omstreden is, is visuele therapie, het voorschrijven van een prismabril of een combinatie van deze twee. Visuele therapie bestaat onder meer uit oefeningen in het volgen met de ogen, oefeningen in fixeren en concentratie, leren observeren en interpreteren wat er in het gezichtsveld gebeurt (zie verder de betreffende website bij de bronvermelding). Door beter en meer ontspannen te leren zien kunnen de eerder genoemde problemen, voor zover die door minder goed zien worden veroorzaakt, verbeteren. De functionele optometrist is, indien hij een HBO opleiding optometrie heeft, wettelijk beschermd als optometrist. Er is in Nederland geen opleiding voor de specialisatie 'functionele' en er zijn er niet veel. Zij werken in een optiekzaak. De onderzoeken en behandelingen worden veelal niet vergoed, soms gedeeltelijk.

Instellingen voor gespecialiseerde zorg voor mensen met een visuele beperking: Bartiméus/Sonneheerdt, De Brink, Sensis, Visio

Hier biedt men hulp betreffende onderzoek, zorg, opvoeding, onderwijs en andere diensten voor mensen met een visuele beperking en ook gehandicapten met een visuele beperking.

Er kan allereerst uitgebreid onderzoek gedaan worden naar de mate van visuele beperking. Hierbij kijkt men onder meer naar de stand van de ogen, de samenwerking van de ogen, contrastgevoeligheid, het fixeren, gezichtsscherpte (dichtbij en veraf), detail zien, gezichtsvelden, ruimtelijk waarnemen en het gebruik van het gezichtsvermogen in relatie tot het ontwikkelingsniveau.

Daarnaast biedt men behandelingen zoals een brilgewenningsprogramma, visuele stimulatieprogramma's, begeleiding op school, adviezen over de aanpassing van de omgeving om die zichtbaarder te maken Hierbij wordt ook met licht gewerkt (verlichting, kleuren, contrast).

Men kan zich zelf aanmelden, maar er is wel een verwijzing van de huisarts of oogarts nodig. De kosten worden vergoed.

School

Visuele problemen bij kinderen die moeilijk leren worden niet altijd herkend. De problemen met leren en moeilijk gedrag worden dan aan de leerstoornis geweten. Het is dus belangrijk dat onderwijzers, maar ook ouders en anderen

die met de kinderen te maken hebben, bekend zijn met vormen van gedrag en problemen, die op een probleem van het gezichtsvermogen kunnen wijzen.

Op school zijn visuele vaardigheden nodig, zoals dichtbij en veraf scherp kunnen zien, controle over de oogbewegingen, goed kunnen convergeren (beide ogen tegelijk op de neuspunt kunnen richten), stereo en kleuren zien. Als hier iets van niet in orde is, kan het kind belemmerd worden in zijn ontwikkeling en leren. Enkele gedragingen die kunnen passen bij visuele problemen zijn: verwardheid, slechte concentratie, zich onttrekken aan taakjes dichtbij, werk niet afmaken, emotionele uitbarstingen, niet naar school willen, niet in staat zijn een aantal dingen direct te doen. Als het kind veraf niet scherp ziet , zal het dichter naar het bord willen, verliest snel de aandacht als er op het bord geschreven wordt en moet er meer 'bij gehaald' worden. Bij problemen met dichtbij zien kunnen signalen optreden als scheel kijken, rode of waterige ogen, traag in het werk zijn, makkelijk gefrustreerd raken, moeilijk op een lijn kunnen schrijven. Bij deze signalen is het aan te bevelen het gezichtsvermogen uitgebreid te laten nakijken. Bij een kind met Downsyndroom kunnen ondanks een bril toch dergelijke problemen nog bestaan, zoals wij eerder gezien hebben. Dan is het aan te raden een onderzoek te vragen door een instelling voor gespecialiseerde zorg.

Visuele therapie

Een korte opsomming wat visuele therapie inhoud is bij de beschrijving van de functionele optometrist gegeven. De visuele therapie, zoals die nu door een functionele optometrist wordt gebruikt is oorspronkelijk ontstaan uit oefeningen, die door orthoptisten zijn ontwikkeld. In de eerste helft van de twintigste eeuw introduceerden orthoptisten, in samenwerking met oogartsen, oefeningen om de samenwerking van de ogen te bevorderen (Helveston, 2005). Daarna ontstond er een stroming die vond dat hun therapie meer was dan het oefenen van 'een paar ogen', maar dat het hele kind behandeld moest worden omdat goede samenwerking van de ogen ook van de inzet en de mogelijkheden qua ontwikkeling van het kind afhangt. Het succes van de therapie hangt verder af van de intensiteit en de duur van de therapie. Men vond dat de 'officiële' oogheelkunde deze ontwikkeling tegenhield. Zo ontstond, naast de officiële oogheelkundige praktijk door oogartsen en orthoptisten, de praktijk van functionele optometristen met hun visuele therapie. Hiermee kan volgens hen problemen als accomodatiestoornissen, lui oog, scheelzien, stoornissen in de oogbewegingen, stoornissen in de ontwikkeling van het gezichtsvermogen en de daaruit mogelijk ontstane lees- en leerproblemen, worden behandeld. Helaas is er nog steeds een controverse tussen de twee groepen. De functionele optometristen claimen dat hun therapie wetenschappelijk bewezen is en dat de critici uit de oogheelkunde deze literatuur negeren (Press LJ, 2002). Critici vanuit de oogheelkunde stellen, na bestudering van, volgens hen, goede publicaties dat alleen de werkzaamheid van visuele therapie bij problemen van het kunnen convergeren van de ogen is bewezen. Verder zijn er goede aanwijzingen dat het helpt in de ontwikkeling van stereo zien en herstel van gezichtsvelden na hersenbeschadiging (Rawstron, 2005). Andere punten van kritiek zijn de hoge graad van succes die geclaimd wordt met visuele therapie, zoals 80-100 % bij accomodatiestoornisen, de scala aan vage klachten die behandeld worden, zoals hoofdpijn, slechte concentratie, leesproblemen, vermoeide ogen en de hoge kosten die langdurige en intensieve behandelingen in de praktijkruimte met zich mee brengen. Dit verhaal speelt zich vooral in de Verenigde Staten van Amerika af, maar de situatie in Nederland is vergelijkbaar.

Het lijkt er op dat de functionele optometrist meer aandacht besteedt aan het 'leren zien' dan algemeen in een doorsnee praktijk van oogarts en orthoptist gedaan wordt, alhoewel een oplettende oogarts of orthoptist aan het gedrag van een kind al een goede indruk hierover kan krijgen.

In de instellingen voor gespecialiseerde zorg wordt hier weer wel meer aandacht aan besteed.

Bij de groep kinderen met Downsyndroom die jarenlang door de Down's Syndrome Vision Research Group in Cardiff wordt onderzocht en begeleid, wordt er geen uitgebreide visuele therapie toegepast. Wat zij wel eens zien bij kinderen met Downsyndroom is dat er problemen met het waarnemingsvermogen zijn, die mede problemen met het afgaan van een trap of stoep kunnen veroorzaken. En dat zij moeite hebben in een situatie waarin veel er tegelijk te zien is. In die gevallen worden er wel oefeningen en adviezen met de ouders besproken hoe er mee om te gaan (Woodhouse, 2007).

Lichttherapie

Dit wordt ook wel gebruikt door functionele optometristen. Het is nog minder bekend en wordt niet breed toegepast, helemaal niet in de 'officiële' oogheelkunde, maar bestaat ook al 70 jaar. Bij zorgvuldig gebruik in combinatie met visuele therapie, is er goed effect volgens de gebruikers (Gottlieb, 2001). Problemen die behandeld kunnen worden zijn stoornissen in de oogbewegingen, in de accommodatie, in de samenwerking van de ogen, in de ontwikkeling van het vermogen visuele informatie te herkennen en beperkingen in het gezichtsveld. Men stelt dat er naast uitval van gezichtsvelden door anatomische defecten in het netvlies, zenuw of hersenen, ook een functionele gezichtsveld beperking kan zijn. Dus technisch is het gezichtsveld dan in orde, maar het gezichtsveld waarin het kind daadwerkelijk bewust iets waarneemt, is beperkt. Vermoeidheid en hevige emoties, 'het gewoon niet reageren' door te weinig of juist te veel prikkels tegelijk, kunnen oorzaken hiervan zijn.Volgens enkele studies uit de vorige eeuw zou dit bij wel 9-20 % schoolkinderen het geval zijn. Dit is moeilijk te bevestigen, of tegen te spreken want bij de oogarts en orthoptist worden er geen gezichtsvelden standaard gemeten. Ook bij de groep uit Cardiff zijn er geen gegevens over gezichtsvelden bekend, want die worden niet onderzocht (Woodhouse, 2007).

Passende bril en brilgewenning

Wij hebben gezien dat de meeste kinderen met Downsyndroom, vanaf zeer jong, een bril nodig hebben. De bril is er voor om de glazen in de juiste positie te houden, hij moet stabiel en duurzaam zijn, comfortabel zitten en er leuk uitzien. Omdat de afmetingen en vorm van het gezicht van mensen met Downsyndroom verschillen met die van andere leeftijdgenoten, is het vaak moeilijk een passende bril te vinden. In een onderzoek naar de karakteristieken van het gezicht van mensen met Downsyndroom en de verschillen met die van anderen kwam het volgende naar voren (Woodhouse, 1994). Er is geen verschil tussen jongens en meisjes. In tegenstelling tot kinderen zonder Downsyndroom verandert er bij de kinderen met Downsyndroom, in de leeftijd van 7 tot 14 jaar, weinig aan de karakteristieken van het gezicht. De veranderingen die er zijn, zijn weinig uitgesproken. In de meeste gevallen zijn de afmetingen van de kinderen met Downsyndroom duidelijk verschillend van de anderen. Het is ook niet zo dat de afmetingen bij een kind met Downsyndroom op een bepaalde leeftijd hetzelfde zijn als bij anderen op jongere of oudere leeftijd. De neusbrug is bijvoorbeeld altijd kleiner, evenals de afstand van ogen tot oren, terwijl de breedte van het hoofd groter is. De verhoudingen zijn dus altijd anders. Dat betekent dat een standaard montuur vaak niet goed past. Jammer genoeg worden er geen monturen gemaakt die direkt passend zijn voor mensen met Downsyndroom. Het hangt dus van een creatieve opticiën af om een leuk montuur, eventueel met een extra neusstukje, toch goed passend te maken. En dat gebeurt ook regelmatig.

De meeste kinderen wennen snel aan een bril. Vooral als zij ervaren dat zij er beter door zien. Als er toch problemen mee zijn, is het goed eerst na te gaan of het montuur wel comfortabel zit. Dus niet te strak achter de oren of juist te los waardoor hij van de neus zakt. Het kan ook zijn dat je kind eerst moet wennen aan dat-

tijdstip	waarop	door wie
in de eerste 4 weken	cataract (staar)	oogarts/orthoptist
12 -14 maand	oogbewegingen, scheelzien, lui oog, refractie	oogarts/orthoptist
2 jaar	idem + visus	oogarts/orthoptist
3 jaar	idem	oogarts/orthoptist, of optometrist
4 jaar	als bij 2 jaar + visus, accomodatie, contrast	speciale instelling (het liefst), of oogarts/orthoptist, of optometrist
iedere 2 jaar tot 18 jaar	als bij 2 jaar met alertheid voor als bij 4 jaar	oogarts/orthoptist, of optometrist, zo nodig speciale instelling
rest van leven iedere 4 à 5 jaar	idem + keratoconus, cataract en glaucoom	oogarts/orthoptist, of optometrist

gene wat hij nu allemaal scherper ziet. Je kan het stapsgewijs wennen door het in steeds langere periodes opzetten van de bril te koppelen aan iets leuks waarbij zij eerst minder goed zag. Bijvoorbeeld een leuke videofilm opzetten of een boekje kijken of lezen. Zo kan het kind spelenderwijs ervaren dat het met bril de leuke dingen beter ziet. Als het zelf niet lukt, hebben de instellingen voor gespecialiseerde zorg gewenningsprogramma's.

Samenvatting van mogelijkheden

Omdat veel kinderen met Downsyndroom vanaf de eerste levensjaren al problemen met hun gezichtsvermogen kunnen hebben, is, ook door de aard van de problemen, het gangbare screeningscircuit via het CB en de schoolarts, vanaf de leeftijd van ongeveer 2 jaar, onvoldoende voor hen. De gezichtsscherpte met name, kan daar pas op zijn vroegst vanaf de leeftijd van 3 à 4 jaar worden bepaald, of, afhankelijk van de verstandelijke ontwikkeling, nog later. Dus is het gewenst dat alle kinderen met Downsyndroom in de eerste levensjaren door een oogarts met orthoptist gezien worden. Deze moeten wel op de hoogte zijn van de mogelijke problemen bij Downsyndroom, dus de verwijzer zal in de verwijsbrief een duidelijke vraagstelling moeten formuleren. Ook zullen zij de nodige tijd moeten kunnen uittrekken en geduld opbrengen. Een goede (functionele) optometrist, met dezelfde eigenschappen, kan een alternatief zijn. Een (functionele) optometrist met kennis over Downsyndroom, tijd en geduld, kan nuttiger zijn dan een oogarts met orthoptist die dat niet hebben. In Down+Up 46, zomer 1999 en DU 73, lente 2006, hebben verscheidene ouders over dergelijke ervaringen verteld. Maar andersom is dat ook zo natuurlijk. Gezien het feit dat alle kinderen met Downsyndroom een probleem met detailzien en contrastgevoeligheid hebben, lijkt het gewenst dat zij allemaal een keer uitgebreid worden onderzocht op een instelling voor gespecialiseerde zorg. Een goed moment zou zijn, net voordat het kind naar school gaat. Deze kunnen ook voor een goede behandeling en zelfs begeleiding thuis en op school zorgen. Tenzij er ook oogheelkundige praktijken zijn waar men de tijd, geduld en mogelijkheden heeft om het kind hierop grondig te onderzoeken en zo nodig adequaat te behandelen en adviseren. Omdat er een beperkt aantal specifieke instellingen en oogheelkundige praktijken met deze mogelijkheden zijn, zou men zich voor adviezen ook tot een (functionele) optometrist kunnen wenden. Deze zou dan bij afwijkingen naar een oogarts/orthoptist kunnen verwijzen. Ook zij zijn er echter niet in groten getale en hebben daarbij het nadeel dat hun onderzoek niet wordt vergoed.

Ouders en onderwijzers moeten weten dat ieder kind met Downsyndroom, ook al heeft het een adequate bril, toch nog problemen met scherp zien zou kunnen hebben. Men moet dus alert blijven op de signalen zoals eerder (zie bij School) beschreven. Het zou zonde zijn als een kind minder goed kan meekomen door een niet ontdekte beperking in het gezichtsvermogen. Er is al eerder genoemd dat de hersenen van mensen met Downsyndroom afwijkingen in ontwikkeling en bouw vertonen. Dit kan leiden tot belemmeringen in de verstandelijke ontwikkeling, maar zou ook tot belemmeringen in de ontwikkeling en het gebruik van het visuele systeem kunnen leiden. Hierover is nog niet veel bekend. Hierdoor kan het extra moeilijk zijn om te bepalen of problemen op school wel of niet aan het gezichtsvermogen liggen.

Volwassenen met Downsyndroom moeten ook regelmatig nagekeken worden. Er moet op gelet worden of de eventuele brilcorrectie nog voldoet en of er geen nieuwe problemen ontstaan zoals keratoconus, glaucoom en staar. Er bestaat geen standaard screening voor volwassenen. Daar men er niet vanuit kan gaan dat alle mensen met Downsyndroom zelf aan (kunnen) geven of er klachten zijn, moet iemand uit de omgeving, hetzij de huisarts of AVG, hetzij ouder of verzorger, er voor zorgen dat er regelmatig controles bij een oogarts of optometrist worden uitgevoerd.

Ideaal screenings- en behandelingsschema

Aangezien er, ook na de eerste levensjaren, gedurende het gehele leven bij een persoon met Downsyndroom een grote kans is dat er een nog niet bekende stoornis optreedt, zoals bijziendheid en vanaf jongvolwassen leeftijd keratoconus, staar en glaucoom, is het aan te bevelen kinderen en volwassenen regelmatig na te kijken. Het is natuurlijk altijd de vraag hoe vaak dat nuttig is. Omdat er in de eerste jaren na de geboorte in korte tijd grote veranderingen kunnen optreden is een frequente controle gewenst.

Verder hangt het af van de haalbaarheid, zowel wat de beschikbare faciliteiten betreft als de kosten. Om te screenen op oogbewegingen, fixeren, nystagmus, scheelzien en een lui oog, zou het kind prima op het CB terecht kunnen. Dit is, naast het geven van vaccinaties, een goede reden om toch ook naar het CB te gaan, als men dat niet al doet. Hierboven staat een voorbeeld van hoe een goed schema er kan uitzien.

Gezien de gegevens die de revue zijn gepasseerd lijkt het bij 4 jaar erg nuttig een keer een heel uitgebreid onderzoek te doen door een speciale instelling. Waarschijnlijk is daarvoor niet genoeg plaats. Dan zoekt men een op één na beste alternatief.

* In Down+Up nr 46, zomer 1999, heeft optoloog Sonja Kollier-Vanhimbeeck al eerder uitgebreid uitleg over optologie en het trainen van visuele vaardigheden gegeven.

Geraadpleegde literatuur en andere bronnen die nog niet bij deel 1 zijn vermeld

Gottlieb R, Wallace L. Syntonic phototherapy. Journal of Behavioral Optometry; 2001,vol 12(2); p. 31-38

Helveston EM, Visual Training: current status in ophthalmology. Am. Journal. of Ophthalmology, 2005;vol.140(5) p. 903-910.

Press LJ, The interface between ophthalmology and optometric vision therapy. Binoculair Vision & Strabismus Quarterly. 2002;vol 17(1); p. 6-11.

Rawstron JA, Burley CD, Mark JE. A systematic review of the applicability and efficacy of the eye exercises. J Pediatr Ophthalmol Strabismus. 2005; vol 42(2); p. 82-88

Woodhouse JM, Hodge SJ, Earlam RA. Facial characteristics in children with Down's syndrome and spectacle fitting. Ophthal. Physiol. Opt. 1994, vol.14; januari; p. 25-31

Woodhouse JM, persoonlijke mededeling, 2007.

Orthoptist: www.orthoptie.nl; www.oogartsen.nl
Functionele optometrist: www.info-fo.nl
Optologie : www.optologie.nl
Onderzoeken en behandeling van een functioneel optometrist: www.visueletraining.nl

Het bestuur van de SDS in 2006. Zittend, v.l.n.r. Lieke Koets, Marja Hodes en Käthe Noz. Staand, v.l.n.r. Richard van Os, Erik de Graaf, Martin Slooff en Wolter Piek. Foto Rob Goor

Wat hield de SDS bezig in 2006?

De Stichting Downsyndroom is er voor en door (naasten van) mensen met Downsyndroom. Over wat de mensen van de SDS vanuit Meppel, van Heerhugowaard tot Tilburg en van Hoek van Holland tot Sittard, in 2006 gedaan hebben voor mensen met Downsyndroom, leest u alles in dit gevarieerde jaarverslag.

Het jaar 2006 was voor de SDS een prachtig jaar met als onbetwist hoogtepunt de opening van de eerste Wereld Downsyndroomdag door HKH Prinses Máxima op 21 maart.

Zonder de tomeloze inzet van de trouwe medewerkers en freelancers en de contactouders op veel plaatsen in het land, zou de SDS dit niet kunnen doen. Dan denken wij onder anderen aan de moeder die andere ouders in haar huiskamer ontvangt, degene die naar u luistert en u advies geeft nadat u het landelijk bureau heeft gebeld, de medewerker die instanties bestookt in het belang van uw en onze kinderen met Downsyndroom, en vele, vele anderen. Zij zijn het gezicht en de stem, maar vooral ook het hart en de ziel van de SDS.

Terugkijkend op 2006 willen wij enkele mensen in het bijzonder bedanken. Alhoewel zij beiden per 1 juli 2006 met pré-pensioen zijn gegaan, zetten Erik en Marian de Graaf zich nog elke dag zeer in voor de SDS die (mede) door hen in 1988 werd opgericht. Wij zijn blij dat we in Richard van Os (office-manager) en Rob Goor (eindredacteur D+U) als opvolger van de gewaardeerde Kees Schoonderwoerd de tweede generatie medewerkers van het landelijk bureau hebben gevonden.

Nagenietend van 21 maart 2006 mag Henk Breimer zeker niet vergeten worden aan wie het voor een belangrijk deel te danken is dat binnen een maand (!) de complete manifestatie voor Wereld Downsyndroomdag een feit was. Wij zijn Henk zeer dankbaar dat hij met zijn onstuitbare energie en op echt Rotterdamse manier het koninklijke feest in de Schiecentrale op poten heeft gezet.

Het bestuur bedankt al deze mensen hartelijk voor alles wat zij in 2006 voor de SDS hebben gedaan.

• Marja Hodes, voorzitter bestuur SDS

Het jaar 2006 stond in het teken van positieve ontwikkelingen. Zo was er de eerste Wereld Downsyndroomdag (World Down Syndrome Awareness Day) op 21 maart (zie verder bij *Hoogtepunten*), een prachtig feest in Rotterdam dat het begin markeerde van een jaarlijkse impuls aan de integratie van mensen met Downsyndroom in de samenleving. En dan was er de misschien minder opvallende, maar niet minder belangrijke verschuiving die zichtbaar werd op het medisch-wetenschappelijke vlak. 'Anders aankijken' tegen Downsyndroom noemde Erik de Graaf het. Downsyndroom beschouwen als een chronische ziekte biedt onvermoede en hoopvolle perspectieven. Hoewel sommigen het etiket 'chronische ziekte' in eerste instantie helemaal niet zo wisten te waarderen, is de essentie van deze kwalificatie voor mensen met Downsyndroom wel degelijk positief. Want wellicht is het op termijn mogelijk door medische interventie het syndroom te voorkomen of de negatieve effecten van Downsyndroom te bestrijden. Wél het kind, maar niet het syndroom! Zo werden in 2006 belangrijke stappen gezet om de kwaliteit van leven voor mensen met Downsyndroom op kortere en langere termijn te verbeteren.

Hoogtepunten

Een bijzonder hoogtepunt voor de SDS en iedereen die is betrokken bij de wereld van Downsyndroom was de viering van de eerste Wereld Downsyndroomdag op 21 maart. Voor dit initiatief van de SDS werd in de Rotterdamse Schiecentrale het startschot gegeven door niemand minder dan prinses Máxima. Vanuit Singapore feliciteerde Balbir Singh, de markante voorzitter van Down Syndrome International (DSI) en goede bekende van de SDS, de prinses en alle aanwezigen 'live' vanaf een groot scherm. Singh was zelf betrokken bij de feestelijke en officiële viering van 'World Down Syndrome Awareness Day' in Singapore. Ook elders in de wereld werd de eerste 'WDSAD' gevierd.

In diverse landen werden in eerdere jaren op verschillende data al beeldvormingscampagnes gehouden, bedoeld als positieve impuls aan echte integratie van mensen met Downsyndroom in de samenleving. Dat vroeg om internationale coördinatie. Tijdens een discussie daarover in EDSA-verband (de Europese koepel) kwam SDS-initiatiefnemer Erik de Graaf op het idee om de 21e maart als internationale datum te nemen. De getallen symboliseren immers het in drievoud aanwezig zijn van het 21e chromosoom, als oorzaak van Downsyndroom. Dat idee werd snel door de Europese zusterorganisaties en de DSI overgenomen.

Het is de bedoeling steeds op 21 maart WDSAD wereldwijd breed in de media te brengen, met name de positieve aspecten van (het leven met) het syndroom.

Tijdens het feest in Rotterdam activeerde prinses Máxima samen met Jike Kips, Daphne Westerdijk, David de Graaf en Pascal van Os de website www.showdown.name . Op deze site geven 21 videobeelden een indruk hoe jongvolwassenen met Downsyndroom wereldwijd leven. (zie ook *Nieuwe producten*) Daarna maakte de prinses een rondgang langs informatieve kraampjes in de schiecentrale, waarbij ze uitgebreid sprak met ouders en kinderen. Prinses Máxima sprak verder met Gert de Graaf en Hedianne Bosch over de SDS-documentaire 'Mirte' van Wim Beijderwellen, die in Rotterdam zijn première beleefde. Zij vroeg aan hen hoe zij terugkijken op het leven van hun dochter (zie ook *Nieuwe producten*).

Drie sprekers belichtten verder in het kort hun visie op de toekomst. Endocrinoloog Paul van Trotsenburg van het AMC sprak over de mogelijkheden van schildklierhormoonsuppletie, adjunct-directeur primair onderwijs van het ministerie van OC&W Fons Dingelstad beloofde dat het ministerie zich de komende jaren gaat inzetten om scholen voor regulier voortgezet onderwijs beter toegankelijk te maken voor kinderen met Downsyndroom en orthopedagoog Geert van Hove van de universiteit van Gent bepleitte meer ondersteuning binnen het gezinsverband.

SDS-voorzitter Marja Hodes vatte tenslotte nog eens kernachtig het doel van Wereld Downsyndroomdag samen: 'Wij willen laten zien wie zij zijn, welke mogelijkheden zij hebben. Wij willen een samenleving die hen kansen geeft tot volledige deelname en ontplooiing. Wij willen een samenleving die mensen met Downsyndroom ziet als medemensen, uniek, maar ook gelijkwaardig.'

Uiteraard was er in Rotterdam ook te zien en te horen waartoe mensen met Downsyndroom zoal in staat zijn. Zo was er de dansgroep Downpower die de feestvreugde opvoerde. En Roderick Prins maakte veel indruk met de voordracht van zijn gedicht 'Mijn syndroom is Down'.

Een tweede hoogtepunt voor heel veel SDS-donateurs en hun kroost was de uitnodiging om op 12 juni in het Dolfinarium in Harderwijk een spetterende 'Dreamnight at the Zoo' mee te maken. Omdat de SDS ook in 2005 al zo'n uitnodiging had gekregen, was daar zeker niet op voorhand op gerekend. Het werd weer een prachtige show, die mogelijk werd gemaakt door liefst tachtig vrijwilligers van het Dolfinarium en enkele lokale sponsors. Zo'n 1500 ouders en kinderen hebben genoten!

Een opmerkelijk en uiterst welkom hoogtepunt vormden de financiële 'festiviteiten'. Zo waren er, bijvoorbeeld, liefst twee afleveringen van de 'Downday Raalte' (12 maart en 29 oktober), samen goed voor 8.250 euro. En dan was er de spectaculaire opbrengst van de jubileumveiling van Pranger Gerechtsdeurwaarders op 12 oktober: een cheque voor de SDS van liefst 21.070 euro. Geweldig!

Nieuwe producten

De SDS-documentaire 'Mirte' van Wim Beijderwellen beleefde op 21 maart zijn première. Mirte de Graaf overleed in april 2005 volkomen onverwacht op de leeftijd van 15 jaar. Haar ouders hebben haar ontwikkeling vanaf de geboorte uitvoerig gedocumenteerd. Mirte zelf heeft haar omgeving laten zien waar iemand met Downsyndroom allemaal toe in staat is. Mens zijn bijvoorbeeld, in zoveel opzichten een volwaardig mens zijn. De documentaire over Mirte's leven is een prachtige les over het leven zelf geworden. De film is op dvd uitgebracht. RTV Noord-Holland zond 'Mirte' uit op 10 september, alle regionale omroepen deden dit in de 'nacht van de documentaire' van 2 december.

Showdown (zie www.showdown.name) is een videoportret in 21 korte afleveringen op internet, waarin jongvolwassenen met Downsyndroom uit evenzoveel landen laten zien hoe zij leven en hoe zij deelnemen aan de samenleving. De beelden zijn waar nodig geredigeerd door Wim Beijderwellen. Na de introductie ontwikkelde hij ook een prachtige dvd-versie van het geheel. Helaas konden niet alle 21 inzenders instemmen met het idee dat deze door de SDS zou worden verkocht en moest van de verspreiding van de dvd worden afgezien. Heel jammer, maar dezelfde filmpjes kunnen nog steeds gewoon op het internet bekeken worden. Intussen is diezelfde dvd wel voor diverse demonstraties gebruikt in een aantal landen.

Eind 2006 is de SDS gestart met de opnamen voor een video over het thema 'wonen' onder de titel 'To Settle Down'. Door middel van een vijftal portretten van jong-volwassenen met Downsyndroom wordt de thematiek 'uitvliegen uit het ouderlijk huis' – en de keuzes die daarbij moeten worden gemaakt - be-

licht. De video zal in de eerste maanden van 2007 worden voltooid.

Down+Up

Sommige donateurs noemen Down+Up eenvoudig 'ons lijfblad', wat iets zegt over de binding met de lezers. Feit is dat Down+Up elk kwartaal in een dringende behoefte voorziet. In gezinnen die ervaren wat Downsyndroom kan betekenen is het tijdschrift van de SDS echt een onmisbare factor. En zo maakte de redactie ook in 2006 vier nummers in full-color met uiteenlopende informatie. Met de lach en de traan, maar voor alles met de broodnodige informatie. Extra informatie werd daarnaast aangedragen in de *Special* bij het zomernummer: Over de grenzen van integratie. De medewerker onderwijs van de SDS, drs. Gert de Graaf, publiceerde hiermee de resultaten van het eerste grootschalige onderzoek in het kader van een interventie-project bij problematische onderwijsintegratie-situaties (zie ook *Interventieproject 'vastgelopen geïntegreerde onderwijssituaties')*.

Vanwege de uitstraling van en de waardering voor het blad blijft Down+Up het belangrijkste product van de SDS. Helaas bleven de inkomsten uit advertenties mager. Dit punt verdient meer aandacht.

Donateurs

Het 'veld' van donateurs dat de SDS in 2006 ondersteunde zagt er als volgt uit:

In totaal 3523 donateurs, waarvan 2487 ouders, 450 familieleden, vrienden en overige sympathisanten, 123 professionele hulpverleners zoals logopedisten, fysiotherapeuten en kinderartsen en 277 niet nader gespecificeerde donateurs.

Activiteiten naar buiten

De SDS voerde in het verslagjaar twee postercampagnes. Ten eerste een zeer succesvolle campagne rond 21 maart onder het motto 'Ik kan... Mag ik... Mogen wij meedoen in Nederland?' Honderden donateurs stuurden foto's van hun kinderen in, waarna de SDS er op de computer posters van maakte en deze als pdf-bestand naar de donateurs terugstuurde, die ze vervolgens konden uitprinten. Zo waren er over het hele land verspreid posters te zien die bijdroegen aan een positieve beeldvorming over Downsyndroom en de eerste Wereld Downsyndroomdag onder de aandacht brachten.

Voortbordurend op dit succes volgde in het najaar een tweede postercampagne, nu in het kader van de Week van de chronisch Zieken van 10 t/m 16 november. Het motto hierbij was 'Downsyndroom is in beweging', om enerzijds duidelijk te maken wat mensen met Downsyndroom allemaal kunnen en anderzijds om te laten zien dat Downsyndroom beschouwd kan worden als chronische ziekte waarbij gezocht wordt naar een behandeling .

Met name de bij de SDS ontwikkelde procedure voor dergelijke postercampagnes heeft internationaal navolging gekregen in bijvoorbeeld Zwitserland, Duitsland en Frankrijk.

Activiteiten als deze postercampagnes werden verzorgd door de medewerkers van het landelijk bureau in Meppel. Binnen dit team heeft David de Graaf in het verslagjaar zijn positie als medewerker verder ingevuld, met bijvoorbeeld het op de computer vervaardigen van posters en wenskaarten. Zo realiseerde hij een nieuwe vorm van pr-werk door mensen met Downsyndroom.

Van 22 tot 26 augustus hebben de SDS-bestuursleden Marja Hodes en Richard van Os en onderwijsmedewerker Gert de Graaf deelgenomen aan het negende World Down Syndrome Congress in Vancouver. In Down+Up is er – en zal nog meer – aandacht worden besteed aan de inhoud van de zeer interessante presentaties over de nieuwste ontwikkelingen met betrekking tot Downsyndroom binnen wetenschap en praktijk.

De SDS prijst zich gelukkig dat deze buitenlandse reizen mogelijk werden gemaakt door een donatie in natura (vliegtickets!) van Gilde Investments.

Senior consultant Erik de Graaf en medewerkster informatie Marian de Graaf bezochten samen met zoon David de tweede 'Österreichische Down-Syndrom Tagung' van 29 september tot en met 1 oktober. Het motto van dit Duitstalige thema-weekeinde was inclusie: 'Mittendrin statt nur dabei'.

De uitstekende internationale contacten zijn vooral naar aanleiding van de eerste Wereld Downsyndroomdag op 21 maart nog versterkt. Dit heeft tot gevolg gehad dat SDS-voorzitter Marja Hodes in augustus 2006 is toegetreden tot de wereldkoepel Down Syndrome International (DSI). Via frequente e-mail contacten en e-vergaderingen wordt bijdragen aan het verwezenlijken van de doelstelling van deze organsitie.

Internationaal worden ontwikkelingen gevolgd op het gebied van mensenrechten, beeldvorming rondom Downsyndroom, medische zaken, Early Intervention, (inclusief) onderwijs, etc. De SDS draagtvooral intensief bij aan ontwikkelingen op het gebied van Early Intervention in Azië, met name in Vietnam.

Bestuurslid Richard van Os en medewerker onderwijs Gert de Graaf hebben deelgenomen aan overleg met de SDS-kern Zuid-Limburg en het Ruud de Moor Centrum van de Open Universiteit op 13 december om te onderzoeken of er mogelijkheden zijn om te komen tot een project waarbij een internet-omgeving voor leerkrachten en ouders wordt gecreëerd voor uitwisseling van kennis over en ervaring met onderwijsintegratie.

Het ministerie van Onderwijs bereidt opnieuw grote veranderingen voor in de organisatie van de onderwijskundige zorg en begeleiding aan leerlingen met belemmeringen. Ouderorganisaties, waaronder de SDS, zijn door het ministerie uitgenodigd hierover mee te discussieren. In dit kader nam de medewerker onderwijs Gert de Graaf in 2006 deel aan een viertal overleggen met het ministerie.

Gert de Graaf nam verder deel aan een studiedag over de combinatie van zorg en onderwijs in Hengelo op 3 februari. Ook voerde hij in het voorjaar afzonderlijke gesprekken met de woordvoerders onderwijs en/of gezondheidszorg van de fracties van respectievelijk CDA, PvdA, Groen Links, D66 en LPF. Hierin heeft hij aandacht gevraagd voor een aantal knelpunten waaronder problemen bij onderwijsintegratie en bij de indicatiestelling voor Early Intervention.

Van 1999 tot en met 2002 heeft de SDS een voorlichtingsproject uitgevoerd waarbij gastcolleges over onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom werden gegeven aan alle PABO's in Nederland. Dit heeft ertoe geleid dat ook in 2006 enkele PABO's de SDS hebben betrokken bij dergelijke colleges.

Erik de Graaf nam weer deel aan vergaderingen van de Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen (CRAZ).

Roel Borstlap, lid van de werkgroep Downsyndroom van de Nederlandse Vereniging van Kinderartsen, nam deel aan de jaarlijkse werkconferentie op 21 maart (zie verder bij *Leidraad*). Op 28 maart hield hij een voordracht voor een vereniging van ouders van volwassenen met een een handicap waaronder mensen met Downsyndroom. Het onderwerp was de huidige stand van zaken omtrent de medische begeleiding en mogelijkheden bij mensen met Downsyndroom.

Op 9 november werd een cursus counselen bij prenatale screening bezocht (zie ook *Prenatale screening*).

Op 24 november hielden Roel Borstlap en Kokkie Schnetz (moeder en borstvoeding-deskundige) een voordracht op het symposium 'En als het nu niet gezond is' van de van Hoytema Stichting. Het betrof een nascholing voor verloskundigen, huisartsen die verloskunde doen, gynaecologen en verpleegkundigen voor pasgeborenen. Roel Borstlap hield een voordracht over Downsyndroom in al zijn aspecten en hoe het het beste aan nieuwe ouders verteld kan worden. Kokkie Schnetz belichte de ervaringen in deze situatie vanuit de optiek van de ouders.

Roel Borstlap nam namens de SDS deel aan de drie vergaderingen van de begeleidingscommissie van het project Prenatale Screening. (zie ook *Prenatale screening*).

Marian de Graaf - ouder van David - bezocht samen met hem een thema-

dag 'Praten over Seks' op 24 januari. Het verslag hiervan staat in Down+Up 73. Op verzoek van de Stichting ISISZ (Intimiteit, Seksualiteit, Informatie en Scholing in de Zorg) trad Marian de Graaf begin 2006 ook toe tot de commissie van aanbeveling daarvan. Het net opgerichte ISISZ legt zich toe op het organiseren van activiteiten die bij kunnen dragen aan voorlichting en emancipatie voor mensen met een handicap rond het thema seksualiteit.

Marian bezocht samen met Erik en David de slotmanifestatie van WDSAD in Brugge, een EDSA bijeenkomst. Erik bracht daar verslag van uit in Down+Up 74. Zij bezocht samen met Erik het congres van de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie ZonMw 'Systematiek voor het meten van patiëntervaringen, op 7 juni in Den Haag. Zij bezocht ook samen met Erik de promotie van Paul van Trotsenburg, waarvan verslag in Down+Up 75 4-7-2006. (zie ook *Wetenschappelijk onderzoek*)

Erik en Marian de Graaf bezochten samen met office-manager Richard van Os op 3 november de 'Nationale Zorgvernieuwingsdag 2006' met bijbehorende fondsenmarkt.

Interventieproject 'vastgelopen geïntegreerde onderwijssituaties'

De SDS wordt al vanaf haar oprichting regelmatig benaderd door ouders van leerlingen met Downsyndroom (en soms ook door reguliere scholen) voor advies in situaties waarin een leerling met Downsyndroom is vastgelopen of dreigt vast te lopen op een reguliere school. Om op een meer intensieve en systematische wijze bij een aantal casussen te kunnen inventariseren wat de problemen zijn, gericht adviezen te kunnen geven en te evalueren in hoeverre deze adviezen volgens de betrokken ouders en leerkrachten tot verbetering van de situatie leidden, is er vanuit de SDS in 2004 en 2005 een interventie-project uitgevoerd. Medewerker onderwijs Gert de Graaf heeft binnen dit project begeleiding ter plekke kunnen bieden. Hij inventariseerde problemen door gesprekken en observaties en schreef naar aanleiding daarvan een rapportage over de betreffende leerling met gerichte adviezen en evalueerde met een follow-up. In het totaal ging het hierbij in de periode december 2003 tot september 2005 om 22 leerlingen waarbij sprake was van een problematische integratie-situatie. Het doel van dit project was niet alleen het ondersteunen van de individuele kinderen, maar ook het opdoen van kennis die in de toekomst kan worden ingezet voor andere kinderen en hoe hierbij moet worden samengewerkt met andere instanties. In 2006 heeft Gert de Graaf een evaluatierapport samengesteld. In een special bij Down+Up met als titel 'Over de grenzen van integratie' is deze uitgebreide wetenschappelijke evaluatie gepubliceerd. Deze special is niet alleen interessant voor wetenschappers, maar geeft ook mensen in de praktijk handvatten voor de aanpak van onderwijsintegratie.

Downsyndroom Teams

Roel Borstlap heeft als SDS-medewerker en kinderarts zitting in de werkgroep Downsyndroom van de Nederlandse Vereniging voor Kinderartsen(NVK). Hierin zitten alle kinderartsen van de Downsyndroom Teams. Hij zorgt voor informatie over en weer. Tevens zorgt de SDS er voor dat ieder team Down+Up ontvangt. In 2006 zijn er twee teams bijgekomen, in Bergen op Zoom en Boxmeer. Er zijn nu 15 teams, waarin bij de meesten ouders uit de plaatselijke kernen deelnemen.

Leidraad

De 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom' van de NVK wordt geactualiseerd. Op de werkconferentie van de kinderartsen van de Downsyndroom Teams, tevens werkgroep Downsyndroom van de NVK, op 21 maart is, een concept gepresenteerd door Roel Borstlap. Deze is bezig met de verdere uitwerking samen met een aantal collega kinderartsen van de werkgroep.

In dit kader heeft Roel Borstlap ook contact met een werkgroep van de Nederlandse Vereniging voor Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten(NVAVG), die de 'Richtlijn voor diagnostiek en behandeling van visuele stoornissen bij verstandelijk gehandicapten' aan het actualiseren is. De bedoeling is de beide stukken, wat betreft de adviezen omtrent de visuele problemen, op elkaar af te stemmen.

Prenatale screening

De SDS is nog steeds actief betrokken bij de maatschappelijke discussie over prenatale screening. De ontwikkelingen worden zorgvuldig gevolgd via de media, wetenschappelijke publicaties en via de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties). Ook via de helpdesk wordt regelmatig naar het standpunt van de SDS gevraagd.

Omdat vanaf 1 januari 2006 alle zwangeren op de hoogte gebracht moeten worden van de mogelijkheid van prenatale screening op Downsyndroom en open rug (Spina Bifida) en er daardoor steeds meer centra komen om dit uit te voeren, vond staatssecretaris Ross-Van Dorp van VWS dat er wel uniforme kwaliteit geleverd moet worden. Zij stelde een subsidie ter beschikking aan de VSOP voor het project Voorlichting en Deskundigheidsbevordering Prenatale Screening om goede uniforme en objectieve informatie te ontwikkelen en om de betrokkenen bij te scholen. Het gaat hierbij om een samenwerkingsproject van medische beroepsgroepen, patiënten- en voorlichtingsorganisaties, gericht op een integrale en gezamenlijke benadering waarin de VSOP het voortouw heeft.

Er is een begeleidingscommissie ingesteld. Roel Borstlap heeft zitting in deze commissie namens de SDS. Hier heeft de SDS ook haar standpunt geventileerd dat Downsyndroom bij de meeste betrokkenen niet een dermate ernstig probleem (meer) is, dat een massale screening hierop wenselijk is. Echter zolang de prenatale screening op Downsyndroom een feit is, draagt de SDS graag een steentje bij om de kwaliteit van de voorlichting over Downsyndroom optimaal te doen zijn. Het effect daarvan zou bijvoorbeeld kunnen zijn dat een aantal mensen af zalzien van het screenen.

In dit kader heeft Roel Borstlap ook aan een cursus counselen bij prenatale screening deelgenomen. Deze cursus was bestemd voor verloskundigen, huisartsen, gynaecologen en verpleegkundigen voor pasgeborenen in de drie noordelijke provincies. Hier kwam naar voren dat in de cursus, naast alle testtechnieken, geen aandacht werd geschonken aan Downsyndroom zelf. De SDS-medewerker heeft de cursisten en de docenten op dit gebrek gewezen. Deze cursus behoorde niet tot het hierboven genoemde project.

Overigens heeft de VSOP jaarlijks moeite de begroting rond te krijgen en het bestuur heeft in 2006 gezocht naar een oplossing. Na externe advisering is het plan ontstaan om samen met het Erfocentrum en de patiëntenbelangenorganisatie NPCF te kijken of de VSOP in een nieuwe Stichting (werktitel 'Mens en Gen') zou kunnen opgaan. Deze stichting zou als doel hebben om naast de belangenbehartiging van (relatief) kleine patiëntengroepen met erfelijke aandoeningen ook voorlichting en dienstverlening te verzorgen naar een veel breder publiek over erfelijkheid en daaraan aanverwante zaken. Indien deze stichting zou zijn opgericht, dan zou de VSOP als vereniging worden opgeheven. Vanuit de ledenvergaderingen van de VSOP is hier fel tegen geprotesteerd. In dat overleg met de lidorganisaties is bestuurslid Käthe Noz steeds als SDS-vertegenwoordiger binnen de VSOP opgetreden.

Mocht de nieuwe stichting worden opgericht, dan willen de leden nu dat de VSOP in een afgeslankte vorm toch blijft bestaan. Ook Erfocentrum en NPCF hebben nog punten ingebracht die de nodige aandacht behoeven, zodat er nog veel voorbereidend werk zal moeten worden verricht voordat de oprichting van de nieuwe stichting 'Mens en Gen' een feit zal zijn.

De EDSA

Na de ombouw van haar statuten in 2005 heeft de SDS geen directe lijnen meer vanuit bestuur of bureau naar de destijds sterk verkleinde Board of Direc-

tors van de European Down Syndrome Association (EDSA). Daarom moest in 2006 worden volstaan met het volgen van de ontwikkelingen, zoals die bijvoorbeeld binnen de nieuwsgroep van EDSA-leden aan de orde kwamen, alsmede de bilaterale contacten tussen EDSA leden onderling. De viering van WDSAD in Brugge was de enige activiteit van de EDSA waaraan de SDS heeft deelgenomen.

Contacten met de media

De contacten met de media waren veelvuldig rond de viering van de eerste Wereld Downsyndroomdag op 21 maart. In Down+Up 74, zomer 2006, werd een redelijk volledige opsomming van deze contacten gegeven. De publiciteit rond 21 maart heeft er zeker toe bijgedragen dat Downsyndroom ook in de daarop volgende maanden een onderwerp voor de media bleef. Wat de dagbladen betreft valt op dat vooral de lokale pers en kranten met een christelijke signatuur aandacht besteedden aan het 'item' Downsyndroom.

De dagbladen De Gelderlander (29 maart) en Tubantia (31 maart) publiceerden een interview met Erik de Graaf, 'Down is zeker geen doffe ellende'.

Het Reformatorisch Dagblad en het Katholiek Nieuwsblad publiceerden op 5 mei een interview met Erik de Graaf, 'Downkind lijdt onder gedrag maatschappij'. Op 4 mei citeerde het Reformatorisch Dagblad Erik de Graaf bovendien onder de kop 'Abortus op een Downkind kan niet'. Het Katholiek Nieuwsblad schreef op 7 juli: 'Het kind met Down is niet het probleem'.

Het Reformatorisch Dagblad publiceerde op 15 december een interview met onderwijs-medewerker Gert de Graaf naar aanleiding van een door hem uitgevoerd demografisch onderzoek naar de aantallen mensen met Downsyndroom die in Nederland worden geboren en leven.

Bij de populaire tijdschriften waren er onder meer publicaties van Baby & ik, nr. 1, oktober/november ('Up met Down, wij zijn trots op haar', met de familie Vlierboom uit Gouda), Top Santé, oktober ('Als je kind anders is', met Isa en Judith de Vos), Groter Groeien, juni ('Ook gehandicapte kinderen houden van sport'), Vriendin 26, juni/juli ('Drie meiden met Downsyndroom vertellen', met Lize, Madelon en Judith), Esta, maart/april ('Kind met een handicap', met Sabine Terheggen en dochter Jonah Matthys en Ook!, september/oktober ('Bijzondere kleinkinderen', met Lars en grootouders Jan en Evelien).

Bij de vakliteratuur waren er publicaties in Remedie, juni, van het Albert Schweizerziekenhuis in Dordrecht ('Als je kind Downsyndroom heeft') , het AMC-magazine, juni ('Extra schildklierhormoon voor baby's, naar aanleiding van de promotie van P. van Trotsenburg

(zie ook *Wetenschappelijk onderzoek*)) en het Erasmus MC magazine van 13 april ('Stichting Downsyndroom wil positiever beeldvorming').

Wetenschappelijk onderzoek

In 2006 is de wetenschappelijke evaluatie van het al genoemde Interventieproject 'Vastgelopen onderwijsintegratie' voltooid en gepubliceerd in de special 'Over de grenzen van integratie' bij Down+Up 74. Ook begon de medewerker onderwijs een vervolgonderzoek, waarin informatie wordt verzameld middels enquêtes over de onderwijsloopbaan en de ontwikkeling van zo'n driehonderdvijftig kinderen met Downsyndroom. De SDS kan daarbij wederom dankbaar gebruik maken van de diensten van Edwin van de Wiel, die via zijn bedrijf Research Efficiency belangeloos zorg draagt voor de statistische uitwerking. Enige resultaten hiervan zijn in het (hieronder beschreven) demografische onderzoek in de Update bij Down+Up 76 reeds gepubliceerd, meer volgt nog.

In 2006 is door medewerker Gert de Graaf een uitgebreid demografisch onderzoek uitgevoerd naar de aantallen kinderen met Downsyndroom die er jaarlijks worden geboren, de overleving van deze kinderen, en de aantallen mensen met Downsyndroom die er zijn. Hierbij is een vergelijking gemaakt tussen Nederland, Engeland/Wales en Ierland, waarbij is gekeken naar de periode vanaf 1935 tot 2005 en waarbij tevens een prognose is gemaakt tot 2050. Op grond van deze studie kon onder meer worden vastgesteld dat in de basisschoolleeftijd in 2005 zo'n 37 % van alle kinderen met Downsyndroom op een reguliere basisschool zat en dat in deze leeftijdsgroep zo'n 81 % van alle kinderen met Downsyndroom in Nederland bekend is bij de SDS. Dat laatste maakt de SDS-bestanden bij uitstek interessant voor wetenschappelijke onderzoekers en impliceert bovendien richting beleidsmakers dat de SDS een zeer brede groep ouders representeert. Ook bij dit onderzoek heeft de SDS gebruik mogen maken van de diensten van Edwin van der Wiel.

Kinderendocrinoloog Paul van Trotsenburg is op 4 juli 2006 gepromoveerd op een groot, dubbelblind, gecontroleerd schildklieronderzoek dat steun geeft aan de hypothese dat een behandeling met thyroxine (schildklierhormoon, red.) de ontwikkeling en groei van jonge kinderen met Downsyndroom bevordert. In de Update bij Down+Up 75 heeft Erik de Graaf de methode en resultaten van dit onderzoek samengevat. Overigens is dit zeer belangrijke onderzoek uitgevoerd met de assistentie van de SDS (bij het werven van de deelnemers).

Bestuur

SDS-initiatiefnemer Erik de Graaf is - geheel in lijn met zijn verzoek daartoe op het moment van zijn vertrek in mei 2003 - weer toegetreden tot het SDS-bestuur. En dat prijst zich gelukkig ook op die manier nog gebruik te kunnen maken van zijn enorme ervaring. Met de toetreding van Erik is het SDS bestuur weer op de 'volle sterkte' van zeven leden, zoals die in de SDS-statuten is omschreven.

Early Intervention

De SDS maakt zich al sinds oprichting sterk voor de toepassing van 'Early Intervention' bij jonge kinderen met Downsyndroom. Helaas bleken er de afgelopen jaren door regionale indicatiecommissies regelmatig aanvragen van ouders van jonge kinderen met Downsyndroom voor de financiering van professionele begeleiding bij Early Intervention te worden afgewezen. Naar aanleiding van verschillende brieven en overleggen met het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) en het Landelijk Centrumvoor Indicatiestelling Zorg (LCIZ) heeft het LCIZ een richtlijn gemaakt waardoor vanaf 1 oktober 2006 alle jonge kinderen met Downsyndroom zonder meer recht hebben op een zogenoemde Standaard-indicatie voor begeleiding bij Early Intervention Klasse 1: 1,9 uur per week Activerende Begeleiding.

Aanvankelijk geheel los daarvan kreeg de SDS in het voorjaar al het verzoek om in het kader van de opbouw van de Databank Effectieve Jeugdinterventies (www.jeugdinterventies.nl) mee te werken aan de formele beschrijving van het door haar uitgegeven Early Intervention-programma 'Kleine Stapjes'. Dat was een project van (toen nog) het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) dat per 1 januari jl. is opgegaan in het Nederlands Jeugdinstituut (NJi). De behoefte aan beschrijvingen van goede interventies voor jeugdigen (0-18 jaar) en hun opvoeders blijkt namelijk buitengewoon groot.

Die moeten uitvoerenden helpen hun werkwijzen te verbeteren. Het is verder de bedoeling dat deze trajecten uiteindelijk leiden tot een landelijke regeling voor de erkenning of certificering van de interventies. Die gaat dan in de toekomst mogelijk een rol spelen in de financiering van het aanbod. De bedoeling is dat de databank zich in de loop der jaren invoegt in de afspraken die hier landelijk over worden gemaakt. Een punt is wel het feit dat de verzamelde informatie over de effectiviteit van de interventies zich concentreert op studies die zijn gedaan in Nederland. Op het gebied van Early Intervention is dat namelijk bitter weinig. Hoe dan ook, omdat Kleine Stapjes van meet af aan kandidaat was voor die Databank werd de SDS gevraagd om zoveel mogelijk informatie op dit punt alsmede het kritisch doornemen van de beschrijving van Kleine Stapjes zoals die tot op dat moment in de Databank was ingevoerd.

In dezelfde lijn werd eerst het LCIZ voorzien van vergelijkbare informatie over Kleine Stapjes in het kader van de hiervoor genoemde ontwikkeling van de richtlijn. Daarop volgde in de loop van het jaar ook nog het vergelijkbare verzoek van het CVZ. Daar werd gewerkt aan een concept-advies dat zich met name concentreerde op noodzakelijke begeleiding bij Early Intervention. Daarbij werd de SDS verzekerd dat het onderzoeksresultaat van het NJi (voorheen) NIZW bij de afwegingen van de CVZ zal worden betrokken. Dit alles heeft de SDS heel veel tijd en inzet gekost. Het is een bekende situatie: de overheid financiert ruimschoots grote instituten om de eigenlijke informatie weg te halen bij bijvoorbeeld patiëntenorganisaties zoals de SDS, zonder dat deze daar enige geldelijke beloning voor ontvangen. Ieder jaar weer. Dat neemt niet weg dat er eindresultaten werden bereikt waarin de SDS zich kon vinden. Of dat zonder die inzet was gelukt is zeer de vraag.

Kernen

De regionale afdelingen van de SDS, de Kernen geheten, hebben dit jaar ook kunnen profiteren van de verhoogde activiteit bij de SDS.

Het rapport 'Kern op de Kaart' met daarin vele aanbevelingen over het verbeteren van de kernenorganisatie, is als leidraad gebruikt de kernen inderdaad letterlijk weer op de kaart te zetten. Zo zijn diverse kernen opnieuw ingedeeld waarbij logischer grenzen zijn aangehouden. Alle vrijwilligers, hun functies en hun wensen zijn in kaart gebracht middels een uitgebreide enquête.

De kernen hebben een e-mailaccount van de SDS gekregen zodat de elektronische communicatie naar ouders en lokale hulpverleners professioneel verloopt.

Daarnaast zijn alle vrijwilligers verzekerd voor aansprakelijkheid en ongevallen en is er voor elke kern een bankrekening aangevraagd, zodat zij zelf hun eigen financiën kunnen regelen.

Dat ook de kernen zelf een stuk actiever zijn geworden was te merken tijdens de twee bijeenkomsten van het Landelijk Overleg Kernen (LOK). De thematische aanpak met onderwerpen als lokale fondswerving, WMO en onderwijs viel duidelijk in de smaak.

Helpdesk

De helpdeskmedewerkers Gert de Graaf (onderwijs en opvoeding), Marian de Graaf (opvoeding en ervaring) en Roel Borstlap(medisch en coördinator) hebben weer vele vragen kunnen behandelen.

Vragen voor de helpdesk komen deels via email binnen, maar minstens zoveel keren wordt er telefonisch hulp ingeroepen. Met nieuwe ouders is altijd telefonisch contact om hen persoonlijk welkom te heten. Om enig inzicht te krijgen in de via de email gestelde vragen, volgen hier enkele gegevens.

Via de website worden de te stellen vragen al in 5 categoriën ingedeeld: medisch (237 binnengekomen vragen), onderwijs (74), opvoeding (29), studenten (82) en algemeen (169). In totaal zijn er dus 591 vragen binnengekomen. Bij de medische vragen ging het in 60 % om informatie en in 40 % om advies voor het stellen van een diagnose of het instellen van een behandeling. Het betrof in 78 % van de gevallen vragen van ouders en in 22 % van hulpverleners. In 15 % betrof het vragen over problemen bij volwassenen. Bij de onderwijsvragen ging het in 30 % om vragen door leerkrachten. De meeste vragen van ouders betroffen leermethoden en begeleiding op school, aanmeldingprocedures en financiën (PGB). Bij de algemene vragen was er een grote diversiteit. Van adreswijzigingen tot vragen over juridische zaken en verzekeringen.

Internet

In 2006 is de aanzet gegeven tot een totaal nieuwe website. De benodigde fondsen hiervoor zijn met succes geworven en een leverancier van een zogenaamd content management systeem (CMS) heeft de SDS haar pakket geschonken ter waarde van 25.000 euro.

Met dit systeem is het mogelijk om zonder kennis van internettechnieken of programmeertalen de website te onderhouden. Hierdoor wordt het mogelijk de site met meerdere personen frequenter te gaan onderhouden. Ook de kernen zullen hierbij worden betrokken. De nieuwe site wordt in maart 2007 geopend. (zie ook *pagina 2 van deze Down+Up*)

Zuidwester

Na vele jaren van samenwerking met de Zuidwester heeft het bestuur in 2006 besloten het verzenden van onze informatieve producten weer geheel in eigen beheer uit te voeren. De belangrijkste reden voor dit besluit was het terugdringen van de levertijd en verbeteren van de kwaliteit van de distributie. Ook wil de SDS verder inspelen op het gebruik vasn de eigen webwinkel. Het betrekken van een extra partij als de Zuidwester bij dit alles verhoogt de noodzaak tot meer communicatie en daarmee stijgt de foutkans.

Ook de Zuidwester zelf was van mening dat de distributiewerkzaamheden niet helemaal tot haar basistaken hoorde. De laatste maanden van 2006 is dan ook hard gewerkt het logistieke apparaat van de SDS in orde te krijgen om in 2007 onze donateurs en andere bestellers goed van dienst te kunnen zijn. Het neemt niet weg dat wij de afgelopen jaren met veel plezier hebben samengewerkt met de Zuidwester. Als werkgever van mensen met diverse beperkingen dragen wij hen uiteraard een zeer warm hard toe. De SDS bedankt daarom ook iedereen voor hun enorme inzet en enthousiasme bij het verwerken van onze producten.

Giften

De SDS ontving in 2006 in totaal 121.861 euro aan giften, waaronder een legaat van 68.859 euro bestemd voor wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak van Downsyndroom.

De SDS verkocht voor 33.278 euro aan producten. Aan donaties werd 180.863 euro ontvangen, aan subsidies werd 172.600 euro geïncasseerd. Bij dit laatste moet worden vermeld dat een deel daarvan projecten van vóór 2006 betrof.

Financiën

Eind mei verwachten wij een definitieve jaarrekening over het financiële reilen en zeilen van de SDS te kunnen presenteren. Een klein voorschot hierop is natuurlijk goed moegelijk. Zo kan de SDS na enkele slechte financiële jaren nu voor het tweede opeenvolgende jaar een positieve afsluiting noteren. Een stevig fundament dus voor de komende tijd.

We hebben weer enkele fondsen bereid gevonden grote investeringen te doen in onze organisatie. Een mooi voorbeeld is het financieren van een geheel nieuw netwerk op het bureau, een complete nieuwe website en een multifunctionele printer annex mini-huisdrukkerij voor onze brochures in kleine serie, waarvoor in totaal een toezegging is gedaan van 52.500 euro. Hierdoor kan de SDS haar achterban de komende jaren nog professioneler van dienst zijn. Wij hebben ook in 2006 weer mogen rekenen op de gulle giften van onze trouwe donateurs. De begroting is op dit punt precies gehaald. De begroting van de overige giften waren zelfs boven verwachting. Al met al redenen genoeg om met vertrouwen het vaste personeelsbestand op enkele terreinen uit te breiden. Alles met de traditioneel behoudende blik uiteraard.

Down+Up Register 2006

SDS-nieuws

Eindelijk gerechtigheid bij financiering
Erik de Graaf 73/08
Nieuwe eindredacteur Rob Goor stelt zich voor
Rob Goor 73/10
Welkomstpakket is er
Marja Hodes, Lex Winkler 73/12
Wat hield de SDS bezig in 2005?
Bestuur 73/37
Indicatie voor Early Intervention
Gert de Graaf 74/08
De SDS is als een Phoenix
Bestuur 75/06
Erik de Graaf terug in SDS-bestuur
Bestuur 75/06
Kees Schoonderwoerd neemt afscheid
Rob Goor 75/08
Mijn kind chronisch ziek? Nee! Of toch?
Erik de Graaf 76/07
Reactie op opiniestuk over Rugzakkind in NRC
Gert de Graaf 76/08
Nog altijd geen uitspraak van de rechter
Bestuur 74/08, 76/09
Ups en downs van de eindredactie
Rob Goor 75/07, 76/10
SDS postercampagne Week Chronisch Zieken
Redactie 75/02, 76/02

Actueel

Wees voorbereid op de Wmo
Jaap Penninga 73/08
PGB voor EI zou vanzelfsprekend moeten zijn
Gert de Graaf 73/09
Als ouders en scholen er samen niet uitkomen
Gert de Graaf 74/06
Hoe naar het regulier voortgezet onderwijs?
Gert de Graaf 74/07
'Enzym separase voorkomt Downsyndroom'
Sander Voormolen 75/10
Moet SDS weer op de barricaden voor Rugzak?
Redactie 75/10
Spetterfeest op herhaling
Rob Goor 75/34
Nederland maakt inclusie onvoldoende waar
Gert de Graaf 75/51
Brits suppletie-onderzoek afgerond
Erik de Graaf 76/06
SDS haalt indicatie begeleiding bij EI binnen
Gert de Graaf 76/09
Survivalen in Almere
Lisa Schultz 76/31
Impressies van wereldcongres in Vancouver
Richard van Os 76/32
'Mittendrin statt nur dabei' in Salzburg
Erik de Graaf 76/34
Special Olympics in Rome
Judith v.d. L., Lize W., Sebastiaan P. 76/54

Kernnieuws

Kern Rotterdam groeit
Marianne Kleinjan 73/11
Kernen Zuid-Hollandse eilanden verhuizen
Martin Slooff, Richard van Os 73/10
Friesland op de duofiets
Saskia Modderman 74/08
Herstart Kern Drenthe groot succ es
Sjacko de Jonge e.a. 74/09
Extra stoelen bij info-avond Kern Rotterdam
Marianne Kleinjan 74/10
Team Meppel gaat door op de ingeslagen weg
Hannie Berends 75/11
Kern op de Kaart vordert gestaag
Richard van Os, Martin Slooff 75/12
Derde lustrumfeest in Heerhugowaard
Angelique Smit, Priscilla Kuiper 75/13
Drukte bij landelijk overleg Kernen
Richard van Os 76/11
Kern Groene Hart: opnieuw discofeest in Gouda
Redactie 76/11

Eerste Wereld Downsyndroomdag

World Down Syndrome Awareness Day
Redactie 73/06
Maak uw eigen SDS-poster!
Erik de Graaf 73/02
Een droom van een dag
Rob Goor 74/25
Waarom Wereld Downsyndroomdag?
Marja hodes 74/28
Drie keer het vizier op 2011
Redactie 74/30
Mirte, een bijzondere film en dvd
Rob Goor 74/31
Showdown: 21 videobeelden op het internet
Redactie 74/32
Postercampagne
Redactie 74/36
Downday in Raalte
Marian de Graaf-Posthumus 74/37
Kern Zuid-limburg eert Netty Engels
Franka Stevens 74/39
WDSAD in Europees verband
Erik en Marian de Graaf 74/40
Gevolgen 21 maart, Wereld Downsyndroomdag
Bestuur 75/06

Jonge kinderen

Sneeuw zorgt voor extra warm Themaweekend
Marian de Graaf-Posthumus 73/13
Kiezen tussen leven en dood
Kees van Heeringen 73/18
Boaz staat bijna
Wietze Huitema 73/19
Toen een dochter, nu een kleindochter
Nell Schoenmaker 73/20
Nienke vindt skieën steeds leuker
Theo en Carin Stevens 73/21
Ziekenhuis in, ziekenhuis uit, Daphne lacht
Yvonne Slagter 73/22
Romy houdt van keten
Bettie van Os 73/22
Early Bird verkleint de stap naar de basisschool
Erna Vader 74/11
Mint geniet op de speelleergroep
Marijke Ziegeler 74/14
Benthe is een lolbroek
Barbara Geurtsen 74/15
Dikke vrienden in Plopsaland
Ingrid Tol 74/15
Brief aan Veronique
Johan en Vera Hooglugt 74/16
Sam gaat elk jaar naar Nederland
Mai Liem 74/17
Ook cowboy Daan viert carnaval
Saskia Koenders 74/17
Bjorn, een parel in Gods hand
Aurora Minzat 74/18
In dit autootje komt Renske wel vooruit
Ellen de Jonge 74/19
Rutger bleek ook autistisch te zijn
Gitta Quatfass 74/19
Eva weet niets van mamma's dilemma's
Annet van Dijck 75/14
Het volle leven van een kleine man
Heidi van Ingen 75/16
Aimée's eerste jaar
Josine Plas 75/17
Rubens imitaties maken iedereen vrolijk
Gertjan, Gertruud van Harten 75/18
Noah gaat gelukkig weer praten
Inge Bexkens-Schippers 76/12
Thijs is een schat van een manneke
Saskia van Buuren 76/14
Quentin Down Under II
Martine Ritsema, Tonny Ritsema 76/15

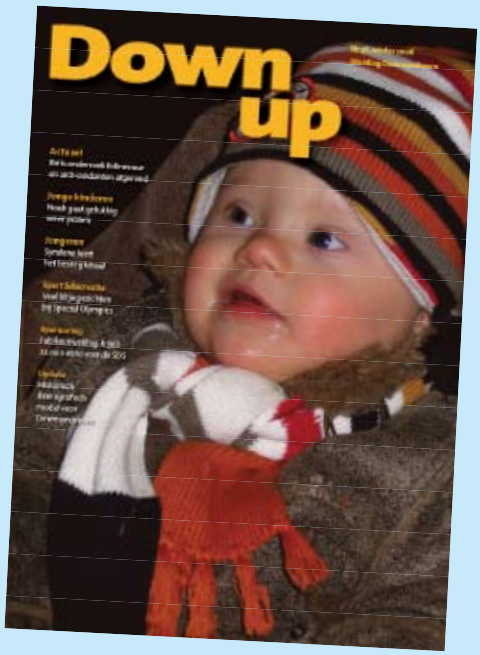
Ruth houdt heel veel van haar zusje Rixt
Ruth Klompmaker 76/17
Bo was het zonnetje voor zoveel mensen
Miranda Lomans 76/18
Kim was er bijna niet meer geweest
Monique van den Ham 76/20
Linde is op haar plek in de peuterspeelzaal
Marianne Kleinjan 76/22
Anne krijgt veel aandacht
Jenneke van Voorden 76/22

Tieners & Volwassenen

Boy Deen 14: Zelf sturen
Marlies Deen-Dijkstra 73/30
Praten over seks
Marian de Graaf-Posthumus 73/31
Jongerenrubriek Eigen Weg
Redactie Lieke Koets 73/33, 74/20
Wanneer is de volgende disco?
Joke Lotgering, familie Kamperman 73/34
Dagboek Peetjie: Mijn begeleidster
Peetjie Engels 73/36
Niemand verveelt zich met Willem erbij
Marian de Graaf-Posthumus 74/23
Peetjie: Het woeden der gehele wereld
Peetjie Engels 74/24
Judith in de kinderkrant
Nationale kinderkrant 75/19
Heleen wint 'gewoon' een fraaie trofee
Margriet van Stiphout 75/20
Peetjie: De bruiloft van Harold en Werny
Peetjie Engels 75/22
Alex Zwart jubileert
redactie 75/23
Uit het woelige leven van Boy Deen (slot)
Marlies Deen-Dijkstra 75/24
Een prachtige clip, en nog zelf gemaakt ook!
Erik de Graaf 75/26
Anne-Jose laat zien hoe integratie werkt
Joke van der Kolk 75/28
Yta Strikwerda heeft niet één, maar twee banen
Marian de Graaf-Posthumus 75/30
Peetjie: Folklorefestival en de helikopter
Peetjie Engels 76/25
Syralene leert het beste globaal
Arrien van Prooijen-de Jong 76/26
Anne-Jose van der Kolk: Loslaten en vertrouwen
Joke van der Kolk 76/28
Olaf opent Limburgse deuren
Anita Nijs-Teeven 76/30
Helen walst graag uit even haar dak
Familie Snijder 76/30

Opvoeding en Onderwijs

Zijn mensen met Downsyndroom eigenwijs?
Gert de Graaf 73/51
Nanda heeft MBO en een vaste baan
Henny Swiersema-Zwart 73/23
Lezen om te leren praten 2: De eerste stappen
Hedianne Bosch 73/24
Daphne kan ook rekenen dankzij De Rekenlijn
Irma Westerdijk 73/29
Alleen enkele ouders lagen dwars
Martin en Anneloes van Slooten 74/41
Hoera: Rianne heeft het gehaald
Henk en Caroline van Zomeren 74/42
Van school gestuurd omdat hij anders is
Mieke Verstappen 74/43
Lezen 3: Naar een betere uitspraak
Hedianne Bosch 74/44



Matthijs van school als een gezellige tiener
Rob en Magda Withaar 74/48
Estelle houdt spreekbeurt
Marieke van der Zaag 74/49
Van speciaal onderwijs naar hoger onderwijs
Peter Schmidt 74/50
Jonge mensen die tegen zichzelf praten
Cliff Cunningham, Sheila Glenn e.a. 75/33
Lezen 4: Lezen en praten op de basisschool
Hedianne Bosch 75/44
Erwin gaat op leesavontuur
Piet Rutgrink 75/48
Femke mag verder op ingeslagen weg
Henk Lammen 75/50
Luuk gaat gelijk spelen bij MEE Veluwe
Gretha Visserman, Saskia Craanen 76/23
Wat vertellen we aan klasgenoten?
Gert de Graaf 76/36

Medische aspecten

Joyce heeft veel baat bij functionele optometrie
Lisette de Man 73/54
Annika's hartoperatie ging goed
Jantina de Ruiter 73/56
Eerste 'prenatale' suppletie schildklierhormoon
Roel Borstlap 73/57
Een Eeneiige tweeling met Downsyndroom
Roel Borstlap 73/57
Emma klimt uit een diep dal
Margriet Doornbos 73/58
Milou vrolijk in de armen van dokter Paul
Rob Goor 74/53
Vraagbaak: Probiotica
Roel Borstlap 74/54
Controle nodig na derde Hepatitis B vaccinatie?
Roel Borstlap 74/54
Vraagbaak: Zwemmerseczeem
Käthe Noz 75/52
Huisartsen en de AVG werken samen in zorg
Roel Borstlap 76/53

Financiën

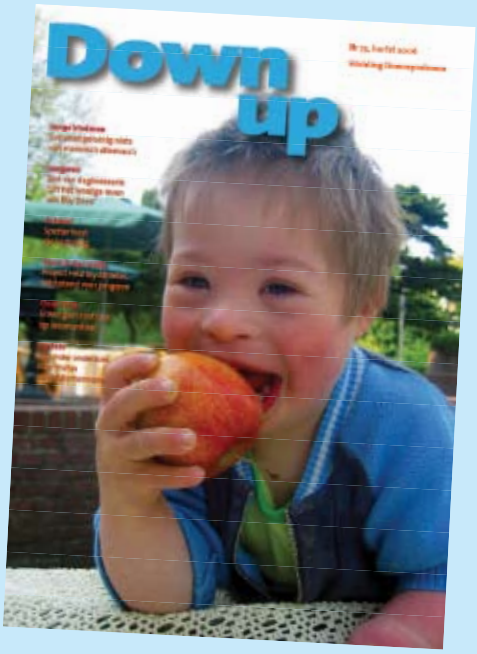
Betaalt zorgverzekering uw donatie?
Erik de Graaf 73/61, 75/61
Bij de toekenning van een legaat
Erik de Graaf 75/61
Krijgt u de luiers al vergoed?
Marian de Graaf-Posthumus 74/59
Lucratief standwerk in Apeldoorn
Marian de Graaf-Posthumus 74/59
Uw geld naar de fiscus... of naar de SDS?
Redactie 74/60
Een kalf voor de SDS
Diana Hammers 74/60
Tweede Downday Raalte goed voor 2000 euro
Marian de Graaf-Posthumus 76/56
Jubileumveiling Pranger levert 21.755 euro op
Erik de Graaf 76/57

Sport & Recreatie

Fitness: werken aan je conditie
Marian de Graaf-Posthumus 73/52
Special Olympics voor Healthy Athletes
Marian de Graaf-Posthumus 75/53

En verder

Boeken om over te spreken
Marian de Graaf-P. 73/60, 74/55, 75/56, 76/58
Journaal
Redactie Kees Schoonderwoerd 73/59,
Redactie Rob Goor 74/61, 75/58, 76/61
Oproepen en annoces
Redactie 73/64, 74/64, 75/64, 76/64



Update

Early Intervention: van onderzoek naar praktijk
Käthe Noz 73/01
Medicijnen om beter te leren
Roel Borstlap 73/04
Special: Over de grenzen van integratie
Gert de Graaf bijlage 74
Groot onderzoek naar schildklierhormoon
Erik de Graaf, Paul van Trotsenburg 75/37
Kan Downsyndroom worden voorkomen?
Tom K.A.B. Eskes 75/41
Weer een stukje van de puzzel ontrafeld
Erik de Graaf 75/42
Een historisch demografisch model
Gert de Graaf 76/37
Gezichtsvermogen en Downsyndroom
Roel Borstlap 76/49

In het vorige nummer van dit blad besteedden we onder de kop 'Mittendrin statt nur dabei' al aandacht aan de tweede 'Österreichische Down-Syndrom Tagung' van 29 september tot en met 1 oktober jl. in Salzburg. Daarbij beloofden we in een volgend nummer aandacht te schenken aan een interessante forumdiscussie met zes jongvolwassenen onder titel: 'Frag mich, wie's mir geht' op de zondagmorgen. 'Vraag maar hoe het mij vergaat'. Hier het verslag.

• tekst en foto's Erik de Graaf

V.l.n.r. Waltraud Regenfelder, Martin Koch, Andrea Luftensteiner, Theresa Breuer, Ersun Bilgic i en Maria

Mensen met Downsyndroom

Forumvoorzitter Anna Wieser herinnerde eraan hoe groot tijdens het vorige congres in 2003 de belangstelling was geweest voor het programmapunt waarbij jongvolwassenen met Downsyndroom over hun leven vertelden en reageerden op vragen van het publiek. Daarom had ze dit keer zeven jongvolwassenen uitgenodigd om vanaf het podium in een ontspannen sfeer onder haar leiding over hun leven te vertellen. De deelnemers kwamen uit verschillende Oostenrijkse provincies en levensomstandigheden, hadden verschillende voorgeschiedenissen en namen op verschillende manieren deel aan de maatschappij. De zaal zat vol en nam enthousiast deel aan het gesprek.

Wonen

Anna Wieser stelde steeds een thema aan de orde en vroeg de leden van haar forum dan een voor een te reageren. Eerst ging het erom hoe de betrokkenen op dit moment wonen. Edwin vertelde over de woonvoorziening in Innsbruck waar hij een eigen kamer heeft. Hij kan daar daar gaan en komen wanneer hij wil, zei hij. Maria, in het winternummer al genoemd vanwege haar harmonikaspel, woont nog thuis, 'bij pappa en mamma'. Maar als lid van een Trachtenverein met een Schuhplattlergruppe, kan het daarbij wel gebeuren dat ze pas tegen middernacht thuiskomt, bijvoorbeeld na een oefenavond of een optreden ergens op een feest.

Ersun woont nog bij zijn ouder in Linz. Daar weggaan zou nog wel een tijdje duren, stelde hij. Hij was intussen al wel een periode van huis weg geweest, op een soort kostschool waar hij zou worden voorbereid op een werkplek, maar dat was geen succes geworden. Hij had daar de eerste tijd alleen maar gehuild. Zo moeilijk had hij het gevonden om van zijn ouders los te komen. Daarna was hij gauw maar weer teruggegaan. Theresa woont ook nog bij haar ouders thuis, maar zei trots wel een eigen sleutel te hebben. Andrea woont bij haar ouders in een soort appartement op zolder. Martin volstaat met een kamer bij zijn ouders thuis. Waltraud, tenslotte, bewoont in het huis van haar ouders een eigen appartement op de eerste verdieping.

Bij al die antwoorden moet worden bedacht hoeveel dunner bevolkt Oostenrijk is dan Nederland. Passende voorzieningen voor mensen met een verstandelijke belemmering zijn er nog veel dunner gezaaid dan bij ons en dus meestal ook nog veel verder van huis dan hier. Dan zijn Oostenrijkse huizen gemiddeld groter dan de onze en is direct buiten de grootste steden het verhuren -of althans benutten- van niet gebruikte kamers met eventueel ook nog bijbehorende douches en wc's heel gewoon.

Daarnaast kent het land natuurlijk een heel andere financiële structuur. Wonen met behulp van een of meer PGB's lijkt daar niet te bestaan. Hoe dan ook, met elkaar lijken we hier toch een opvallend verschil met de Nederlandse situatie te zien. Immers, bij ons komen mensen met Downsyndroom van deze generatie steeds vaker - en soms qua leeftijd nog eerder dan hun broers en zussen zonder die conditie, die wonen juist steeds langer thuis - in een meestal gezamenlijke woonvoorziening terecht. Opvallend is dat bij de meerderheid van deze groep jonge mensen in Oostenrijk kennelijk juist is besloten om binnen de vertrouwde omgeving te 'oefenen' met een eigen woonplek thuis, variërend van een eigen kamer met een eigen sleutel tot een eigen etage met eigen opgang in - of zoals u wilt bovenop - het ouderlijk huis. In het geval van Ersun is daarbij ook nog de eenzaamheid, die weg van huis zelfs ook binnen zo'n groep kan ontstaan, verwoord. Zouden jongvolwassenen met Downsyndroom in ons land daar geen last van hebben?

'Wat doen jullie overdag?'

Bij de vraag van Anna Wieser 'Wat doen jullie overdag?' beet Theresa als jongste het spits af. Zij zit nog op een beroepsvoorbereidende opleiding en dat zal nog wel een paar jaar duren, vertelde ze. Haar lievelingsvak daar is godsdienst. Ersun vertelde over zijn werkplek in het circuit voor mensen met een verstandelijke belemmering die gericht is op het aanleren van meer vaardigheden. Daar doet hij eenvoudig kantoorwerk, zoals etiketten opplakken en poststukken in enveloppen doen bij mailingen. Desgevraagd zei hij daarbij niet met een computer te werken. Andrea legde uit wat voor werk zij doet in een fabriek waar met spuitgietmachines auto-onderdelen van kunststof worden gemaakt. Ze draait daar sinds 2003 gewoon mee in de productie nadat ze er eerder stage had gelopen. Wel heeft ze een deeltijdbaan van 7-12, dus in totaal 25 uur. Na de middagpauzes heeft ze vrij. Maria is in het dagelijks leven etagemeisje ('Stockmadel' in haar fraaie Tirools) in een woonvoorziening voor ouderen. Daar maakt ze al tien jaar schoon. Ze werkt daar bijna altijd alleen. Martin is schoonmaker op een kinderdagverblijf met vijf groepen. Hij zuigt daar stof, wast speelgoed, etc. Hij werkt van 8-12, eet dan mee en heeft daarna vrij. Waltraud werkt in de keuken van een restaurant in Sankt Veith. Daar wast ze af, maakt groente schoon en leert nog meer. Ze werkt gewoonlijk van 11-16 uur en af en toe 's avonds tot middernacht. 'Ik heb uithoudingsvermogen', zei ze blij. Edwin heeft een werkplek net als Ersun, maar dan in een keuken op een grote voorziening. Daar maakt hij wortels schoon en schilt hij uien. Dat is vaak wel saai -'zah' in het Tirools. En zelf zijn kamer opruimen? Ja ja, dat deed hij ook. Maar dat was wel 'stressig'. Al met al een zeer gevarieerd palet aan activiteiten met een relatief laag dagactiviteitencentrum-gehalte. Allemaal, behalve Edwin,

Kirchmair. Edwin Perathoner staat helaas niet op de foto.

stellen zichzelf voor...

vertelden ze redelijk tot zeer enthousiast over hun werk. Opvallend is verder dat ze allemaal veel vrije uren hebben. Ook dat onderwerp zou nog aan de orde komen.

Vervoer

Eerst kwam de vraag: 'Hoe komen jullie op je werkplek?'

Waltraud zei meteen: 'Pappa rijdt me erheen en af en toe mamma ook'. Martin ging lopend. Dit was het grote moment van Andrea, die nu trots als een pauw kon vertellen dat zij een rijbewijs had en een eigen auto, een Clio met een automatische bak. Eerst had ze haar theorie gehaald en daarna de praktijk. Ze had een video bij zich van een recente tv-uitzending van de lokale omroep in Oberösterreich, die haar vader wel even zou laten zien. Toen het hem niet lukte om de band meteen goed in de speler te krijgen, zette Andrea die er wel even zelf heel vlot in. In de reportage ging het erover dat zij de eerste mens met Downsyndroom was in Oostenrijk met een rijbewijs. Theresa wordt dagelijks door haar moeder met de auto naar haar werk gebracht. Terug neemt ze de bus, zonder daarbij te moeten overstappen. Ersun reist per bus, met één keer overstappen. Maria is met vijf minuten lopen op haar werk. Edwin gaat lopend naar het station, neemt de trein en moet daarna nog een stukje lopen.

Hierbij vallen drie dingen op. Ten eerste is het werk vaak vlakbij de woonplek. Ten tweede noemt niemand de fiets als vervoermiddel. Dat is kennelijk ook cultuurlijk bepaald. Wij weten zelf namelijk dat er in grote delen en langs vele routes in Oostenrijk prima te fietsen is, ook voor mensen met Downsyndroom. Maar het is daar veel minder vanzelfsprekend dan hier. Daarbij kunnen we ons niet aan de indruk onttrekken dat het fietsen in Nederland voor mensen met Downsyndroom vanzelfsprekender zou kunnen en ook moeten zijn, willen ze zich, vooral op latere leeftijd, ooit zelfstandig kunnen verplaatsen. En ten derde noemde hier niemand de in ons land zo vanzelfsprekende (speciale) taxi's en (speciale) busjes.

Geld

'Krijgen jullie een beloning en hoe gaan jullie met je geld om?', was de volgende vraag.

Andrea's loon wordt op haar rekening gestort, zei ze. Van daaruit betaalt ze bijvoorbeeld cursussen die ze volgt, de benzine, fitness in het nabijgelegen Perg, cd's en de bioscoop. Martin's geld komt ook op de bank. Hij gebruikt dat om inkopen te doen, bijvoorbeeld cd's. Theresa vertelde dat ze van haar oma 5 euro zakgeld krijgt en dat ze dat opspaart. Ersun heeft ook een eigen rekening en koopt daar cd's van. Maria krijgt één keer per maand haar loon cash in de hand: 4.000 euro, naar ze zei. Dat lokte bij de voorzitter de uitspraak uit: 'Mens, dan verdien je veel meer dan ik!' Maar waarschijnlijk herinnert ze zich het bedrag in Oostenrijkse Schillingen van voor de invoering van de euro, was haar suggestie. In dat geval zou het in werkelijkheid om zo'n 300 euro gaan. In ieder geval gaat Maria's geld voor een deel naar de bank. Een deel ervan geeft ze ook thuis af. Edwin meldde dat hij 2,50 euro zakgeld per dag krijgt. Helaas kreeg de zaal binnen de beschikbare tijd geen detailinformatie over het praktische gebruik van die bankrekeningen, het omgaan met geld en over getalbegrip in het algemeen. Werd er gepind, gechipt of ook contant betaald? Dat weten we nu helaas niet. Anna Wieser vond dat de hoogte van het zakgeld maar eens een item moest worden bij de lokale organisaties voor Downsyndroom.

Vrijetijdsbesteding

Het laatste onderwerp was vrijetijdsbesteding. Wat doen deze jongvolwassenen in hun relatief vele vrije tijd? Theresa noemde pianospelen en zingen in het kerkkoor. Martin zei lid te zijn van een kunstschildergroep en kijkt veel tv.

Waltraud vertelde dat ze graag mandala's schildert, bij de buren gaat zwemmen en tv kijkt, maar ook sprookjesboeken leest, zoals onlangs nog de Leeuwenkoning. Martin wist zelf niets te noemen. Andrea speelt gitaar en orgel, gaat dus af en toe naar de bioscoop, luistert graag naar 'piratenmuziek' op de radio en kijkt veel dvd's. Ze had geen vrienden en was eigenlijk altijd alleen. Ersun leest graag en doet dat iedere dag, bijvoorbeeld in de bijbel. Maar hij hield ook van de Kelly Family. Edwin leest graag tijdschriften en boeken. Dat Maria Steirische Harmonika speelt weten de lezers van dit blad al. Heel belangrijk voor haar is daarbij de Trachtengruppe Almrausch Sonnleiten waarmee ze alle vrijdagen oefent en veel feesten meemaakt. Daardoor heeft ze van jongs af aan veel vriendinnen en vrienden. Daarnaast kijkt ze graag naar dvd's, gaat ze graag zwemmen en leest ze wel graag, maar niet vaak, zoals ze het zelf zei. Theresa noemde lezen. Ersun zei massa's vrienden te hebben en te houden van muziek van Beethoven en - heel opvallend - Gounod, maar ook van rock. Af en toe gaat hij in groepsverband naar een theateruitvoering.

Een gevoel wat na deze opsomming toch duidelijk bleef hangen - en wat ons ook niet helemaal onbekend voorkomt - is dat deze jongvolwassenen zelf toch niet zo bijster goed raad weten met hun vele vrije tijd, die dan vooral tamelijk passief vullen met luisteren en kijken. Ze lijken er veel baat bij te hebben wanneer er structuur wordt aangeboden. In de vorm van het in groepsverband ergens naartoe gaan is dat dan zinvolle vrijetijdsbesteding. Maar wanneer zo'n activiteit van jongs af aan wordt ingepast in en wordt aangehaakt aan de eigen cultuur van het ouderlijk huis, komt daar ook de zo belangrijke sociale integratie bij die hopenlijk kan worden gecontinueerd nadat de ouders er niet meer zijn.

In haar uitnodiging zei Anna Wieser dat deze workshop bedoeld was om mensen met en mensen zonder Downsyndroom met elkaar in gesprek te brengen. We denken dat ze in haar opzet geslaagd is. Sterker nog: het had best nog een uurtje door mogen gaan!

De redactie van Down+Up heeft deze keer drie interessante en nuttige boeken ontvangen die het lezen en/of de aanschaf waard zijn. Twee ervan worden kort besproken, van het derde treft u een langere recensie aan.
Met een lichte verbazing moeten we melden dat de zes boeken die we in de vorige Down+Up ter recensie aanboden, nog steeds op een lezer liggen te wachten. Niemand heeft gereageerd! Toch zijn ze zeker de moeite waard. Dus opnieuw in de aanbieding: Het Pictogenda Ziekenhuisboek, de twee culinaire boekjes Snoep Goed en Kook het jaar rond, de boekjes Jesse zonder stippen en Samen en, nu dan maar voor het einde van dit jaar, Omdat het KERSTMIS was... Zie voor de uitgebreide beschrijvingen Down+Up 76, winter 2006. Wie durft het aan? • Marian de Graaf-Posthumus

Boeken om over te spreken

Angela Royston
Mijn eerste Docu boek
Wat is het syndroom van Down

In de reeks Wat is het... wordt aan jonge lezers uitgelegd hoe het is om een bepaalde aandoening of ziekte te hebben.

Wij kenden natuurlijk het prachtige Zorn boekje en lespakket 'Iedereen is anders', maar dit is zeker ook mooi materiaal met veel leuke foto's en korte teksten in grote letters.

Het leesniveau is AVI 9+

Het van oorsprong Engels materiaal maakt dat de toon realistisch, positief en verwachtingsvol is. De uitgave daar is begeleid door The Down's Syndrome Association DSA, daarom is het extra verbazingwekkend dat de SDS niet bij de vertaling betrokken is geweest. Desondanks zijn we in ons nopjes met dit nieuwe boekje. Voor kinderen van 8 tot ongeveer 12 jaar.

ISBN 90-5495-878-2
Uitgeverij Ars Scribendi
www.arsscribendi.com
Prijs € 9.50

Van dezelfde uitgeverij:

Kristina Routh
Wat je moet weten over het syndroom van Down

Ook dit is een goed leesbaar laagdrempelig boek. Nu is de doelgroep echter vanaf ongeveer 14 jaar en volwassenen. Ook hier is de attitude positief en zijn de verwachtingen hoog.

Een ernstig punt van kritiek: Onder het kopje 'behandeling' treffen we een hele verhandeling aan over prenatale diagnostiek en vruchtwaterpunctie, hetgeen eerder een behandeling tégen Downsyndroom in plaats van vóór kan worden gekenschetst.

ISBN90-5495-989-4
www.arsscribendi.com
Prijs € 14.00

'Kars' - een bijzonder boek

Kars - een bijzonder kind' is een in meerdere opzichten bijzonder boek. Het is een bundel anekdotes over het leven van de inmiddels 26-jarige hoofdpersoon met Downsyndroom, die uit dit boekje heel vaardig overkomt. In de tweede plaats is zo'n biografie van Nederlandse origine bepaald een zeldzaamheid en voorziet daarmee dus in een behoefte.

Toch is er wel wat op aan te merken. De volgorde van de hoofdstukken waarin die anekdotes zijn verpakt komt nogal willekeurig over. Zo kan iets in het ene hoofdstuk als een feit worden gepresenteerd, terwijl we veel later pas lezen hoe het zo gekomen is. En er is met name aandacht voor dat anekdotische. Met veel humor gebracht beschrijven ze echter vaak situaties waarin gedrag, dat in absolute zin weliswaar heel grappig is, onterecht bekrachtigd wordt door gelach. Kars lijkt zo als het ware met regelmaat beloond voor gedrag wat niet gepast is. Het kan aan de keuze van de auteur (niet een van de ouders van Kars) liggen, maar dat was kennelijk de praktijk. In die zin tendeert het boek toch wel naar de sfeer in de zorg ten tijde van de oprichting van de SDS, nu bijna 20 jaar geleden, toen er nog sprake was van een soort ongeschreven 'recht op gehandicapt zijn'.

Lijn

Ook wordt een duidelijke lijn, hoe Kars vanaf zijn geboorte geworden is tot wat hij nu is, met wat voor inzet en met wat voor middelen, node gemist. Zeker, ergens wordt heel even de Praktisch Pedagogische Thuishulp genoemd. Voor lezers die die tijd nog kennen: PPT: *T*huishulp. Geen PPG, *G*ezinsbegeleiding, de (kortdurende!) voorloper van Early Intervention. De school voor ZML wordt genoemd, maar vooral vanwege de inzet aan het eind, bij het zoeken naar een werkplek. Ergens staat letterlijk: 'Onze Kars kon inmiddels lezen en schrijven'. Maar hoe hij dat geleerd heeft en vanaf wanneer hij iets met die vaardigheid kon hadden we graag ook geweten! Enigszins verrassend is toch ook de beschrijving dat hij met het busje van de ene kant van Ommen naar de andere kant naar school ging. Ommen is Parijs niet!

Ook zijn er de nodige tegenstrijdigheden die vreemd aan doen. Zo kunnen we aan de ene kant lezen: 'Dames kunnen hem in vuur en vlam zetten .... Veertien was hij toen hij voor het eerst verliefd werd' tegenover:'.... is 'het recht op seks' zo'n beetje de heilige graal. Wij moeten er eerlijk gezegd niet aan denken.' Kars wel en zijn ouders niet?

Meubel

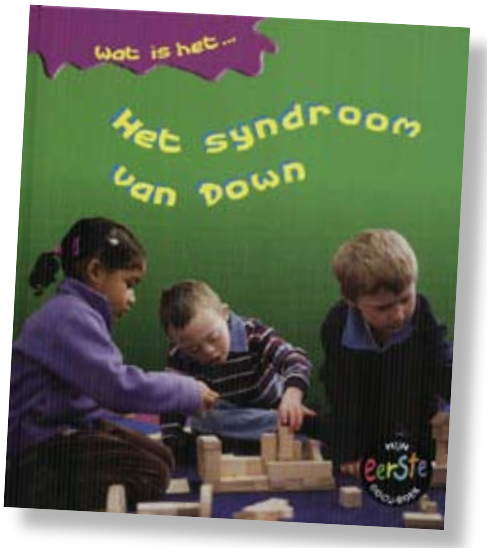
En wat vindt u van: '... volwaardig meegedraaid in ons gezin' tegenover 'We leven samen met onze zoon het leven, maar ten diepste is het een lat-relatie.' Of: 'Het is en blijft een meubel. Ons meubel.' En dan enerzijds die prachtige typering van een bejaardenhuis als: 'Een trieste uitvinding. De bejaarde huist er als restproduct van een samenleving ingesteld op genieten en consumeren.' ten opzichte van het gezinsvervangende tehuis waar Kars op zijn 23e gaat wonen waarover geschreven staat: 'Hij richt zijn kamer in.' Dat lijkt in veel opzichten verrassend veel op de kern van de beschrijving van dat bejaardenhuis.

Maar toch, ondanks - of liever met - deze kritiek: is 'Kars' een heel lezenswaardig boekje dat het nodige inzicht biedt in de praktijk van het leven met een kind met Downsyndroom in Nederland, ook al vanwege de commentaren van zijn drie broers op hun leven met Kars. Ook zulke meningen zijn zeldzaam.

• Erik de Graaf

Adrian Verbree
Kars, een bijzonder welkom **kind.**

Uitgeverij Plateau
ISBN 978 90 5804 036 7
www.vuurbaak.nl
Prijs € 9 ,90



Downsyndroom Team 18+ van start in Helmond

Nederland telt inmiddels 15 Downsyndroom Teams, waar kinderen tot 18 jaar terecht kunnen voor een optimale medische begeleiding. Maar voor mensen met Downsyndroom die boven de 18 zijn, is een op de jeugd ingestelde Downpoli niet echt geschikt. In Helmond kwam daarom de wens naar voren om het op zich succesvolle concept ook voor volwassenen te gaan gebruiken. • Mia Kusters, kern Eindhoven/ regio Helmond

In het Elkerliek-ziekenhuis in Helmond is vier jaar geleden een Downsyndroom Team van start gegaan op initiatief van kinderarts dr. W. Bolz. Hij heeft al heel wat patiëntjes met Downsyndroom op zijn spreekuur gehad en heeft zich dan ook op de problematiek rond Downsyndroom gericht.
Onder zijn patiënten met Downsyndroom waren ook regelmatig kinderen die al richting pubertijd gingen. En daarmee rees ook de vraag wat er moet gebeuren als deze mensen een leeftijd bereikt hebben van boven de 18 en in principe niet meer op een kinderpoli thuishoren. Aan wie moesten zij worden overdragen?

Wens
Veel onderwerpen die op de Downpoli voor kinderen regelmatig aan de orde komen, blijven ook voor volwassenen belangrijk. Zoals bijvoorbeeld problemen op het gebied van KNO, endocrinologie en de ogen. Maar ook komen er in de volwassen levensfasen heel andere aandachtsgebieden om de hoek kijken. Zoals bijvoorbeeld sociale ontwikkeling (werken en wonen) en seksualiteit. Daarom was het de wens van Dr. Bolz en de overige leden van het Downsyndroom Team, dat het traject van de poli gehandhaafd zou blijven, ook voor de volwassen leeftijd. De meerwaarde van een Downpoli is ook om met verschillende disciplines een gezamenlijk advies of behandeling te kunnen geven.
Ons team is om de tafel gaan zitten met het Elkerliek-ziekenhuis, zorginstelling ORO, MEE en ouders om te bespreken hoe men de Downpoli 18+ het beste vorm kan geven. Uitgangspunt is dat mede door jaarlijkse controle door het Downsyndroom Team, kinderen en jongeren bij het bereiken van de 18 jarige leeftijd een optimale gezondheid hebben en dat deze moet worden gehandhaafd. Hierdoor kunnen zij zo volwaardig mogelijk en met gebruikmaking van hun maximale capaciteiten deel uit maken van hun leefomgeving en de maatschappij.
Vanuit deze gedachte is een nauwe samenwerking ontstaan tussen de gesprekspartners en is in december jongstleden gestart met het 18+ Downsyndroom Team.
Zitting in dit team hebben een arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG) die ook de coördinatie heeft, een diëtiste, een gedragdeskundige, een KNO-arts en een vertegenwoordiger van het laboratorium.
Apart kan worden verwezen naar oogarts en audiologisch centrum.

Aandachtsgebieden
De aandachtsgebieden in dit team liggen vooral op oog/gehoor/ luchtwegproblemen, de controle op hart- en vaatziekten, maag en darmproblemen, huidproblemen, controle van het zenuwstelsel, ouderdomsprocesen, ziekte van Alzheimer en epilepsie.
Een ander gebied, maar zeker niet onbelangrijk, is het neuropsychiatrisch gebied. Hierin wordt gekeken naar eventuele gedragsproblemen, autisme, depressies en andere veranderingen in functioneren. Spier en bewegingsstelsel wordt in de gaten gehouden, zodat vroegtijdig misschien therapie ingezet kan worden. Ook kunnen eventuele hulpmiddelen voorgeschreven worden.
Verder is er het jaarlijks laboratoriumonderzoek op endocrinologische problemen zoals een gebrekkige schildklierfunctie en suikerziekte. Ook is er een algemeen bloedonderzoek en controle op leukemie.
Daarnaast komen zo nodig seksualiteit (anticonceptie) en levensontwikkeling (met oog op wonen, werken en relaties) aan bod.
De coördinator (AVG) verzamelt de gegevens en deze worden besproken in het multidisciplinaire behandelteam .
Het verslag wordt naar ouders (of andere verwanten), huisarts, behandelaars en zo nodig in overleg naar anderen toegestuurd.

Wij ouders zijn erg blij met dit initiatief. De gezondheid van onze kinderen blijft aandacht vragen, ook als zij de volwassen leeftijd bereiken. Er komen dan weer heel andere problemen om de hoek kijken. Doordat men werkt aan een optimale gezondheid wordt de kwaliteit van het leven alleen maar beter. En kunnen we blijven ontwikkelen.

Hopelijk komen er in den lande meer 18+ teams. Wie volgt?

Ben jij al *Tof!*?

Tof! is informatief:
- met belangrijk nieuws over bijvoorbeeld nieuwe wetten en regels
- interviews met bekende Nederlanders
- reportages over banen, hobbies en levensverhalen van onze lezers.

Tof! is ook leuk:
- je vindt er uitgaanstips,
- lekkere recepten
- contactadvertenties
- leuke puzzels waarbij je mooie prijzen kunt winnen.

Neem nu een abonnement en kies je eigen welkomstcadeau:

Tof! verschijnt 6 keer per jaar
jaarabonnement € 29,90
1/2 jaarabonnement € 14,95

CD van Thomas Berge

Tof!-shirt

***Tof!* is een tijdschrift voor mensen met een verstandelijke beperking.**

Er zijn ook voordelige groepsabonnementen mogelijk. Neem daarvoor contact op met onze klanteservice via telefoonnummer 030-638 37 36 of stuur een e-mail naar tof@bsl.nl

www.ikbentof.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.

Volledige dienstverlening

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

Direct aanspreekpunt

Met 27 vestigingen is de Jong & Laan zeer 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 hoeg tijd en kennis te maken met ons.

Blankenstein 1,34, Meppel
Telefoon: 0522-257500
E-mail: meppel@jongelaan.nl

de Jong & Laan

SURF NAAR WWW.JONGLAAN.NL

gewoon efficiënt

Zoek je een creatieve vakantie?

Vraag onze vakantiebrochure aan!

www.bosjuweel.nl

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

VWS laat zorginstelling meten met andere maten

Marian Baltes uit Holten, 49 jaar oud, heeft Downsyndroom. Ze heeft ook een aangeboren hartafwijking, zoals veel mensen met Downsyndroom, en als gevolg daarvan een pulmonale arteriële hypertensie. Hierbij is sprake van een verhoogde druk in de longvaten waardoor er vaatveranderingen ontstaan. Dit kan onder meer leiden tot verminderde inspanningstolerantie en ritmestoornissen.
Zulke problemen kunnen sinds twee jaar worden bestreden met het medicijn Bosentan. Maar een behandeling met Bosentan kost zo'n 40.000 euro per jaar. Niet goedkoop dus, maar waar ben je anders voor verzekerd?

Dat is nu het probleem voor Marian. Ze woont namelijk in een zorginstelling. Zorginstelling Zozijn in Holten, om precies te zijn. En daar zijn ze, net als andere zorginstellingen in Nederland, overgeleverd aan de regels die de overheid - lees minister Hoogervorst van VWS - over de financiering van medicijnen heeft opgesteld. Verzekeringen zijn prachtig, maar zorginstellingen krijgen een budget per patiënt waaruit alles, ook medicijnen, moet worden betaald. En aangezien dat budget voor een patiënt 53.000 euro per jaar bedraagt, is het gebruik van Bosentan voor Marian niet haalbaar. Zij zou het hooguit zelf, uit eigen middelen of een eigen extra verzekering, kunnen gaan betalen.
De regels liggen voor patiënten in verpleeg- en ziekenhuizen anders: daar worden dit soort medicijnen wel vergoed. Met andere woorden: het Rijk laat de zorginstellingen met andere maten meten dan de verpleeg- en ziekenhuizen.
Een onacceptabel onderscheid, vond Agnes Kant van de SP ook vorige maand, toen deze zaak in het nieuws kwam. Zij wees er nog eens op dat het vaak geen vrije keus van een patiënt is om in instelling te gaan wonen.
Een onacceptabel onderscheid, vinden ook wij. Waarom worden mensen die niet of nauwelijks voor zichzelf kunnen opkomen medisch gediscrimineerd in Nederland? Medici bevestigen dat het gebruik van Bosentan de kwaliteit van het leven voor Marian zou verbeteren en haar levensduur waarschijnlijk zou verlengen.
Op het moment dat we dit schrijven is bekend geworden dat de nieuwe minister van VWS Ab Klink (CDA) heet. Er ligt een schone taak voor hem weggelegd.

Opbouwende Kerstwens

Soms kom je van die fantastische initiatieven tegen die de burger veel moed geven. Zo hoorden we via Sjacko de Jonge, coördinator Kern Drenthe, het verhaal van Wim Stam uit Ruinen. Zijn zwager heeft een bedrijf: 'Hans Oude Hendriksman Hout- en Bouwmaterialen'. Enkele jaren geleden is het bedrijf er toe over gegaan om het geld voor kerstpakketten te schenken aan een goed doel. 'Het doet ons veel plezier dat deze schenking dit jaar is gegaan naar de Stichting Downsyndroom. En dat heeft natuurlijk alles te maken met David, de knuffel van de familie', schrijft Wim. Zo speelt David, die vorige maand twee jaar is geworden, op zijn eigen manier de hoofdrol in een actie die navolging verdient. Hiernaast de kerstkaart die Hans Oude Hendriksman Hout- en Bouwmaterialen naar alle relaties heeft verstuurd.

Muziek om te doen, heel goed!

Toeval bestaat niet. Op mijn nachtkastje ligt het boek 'Maestro' van Tony Faber, dat gaat over de illustere vioolbouwer Stradivarius. Aangenaam leesvoer voor het slapen gaan. En diezelfde Faber kom ik nu weer tegen bij een nieuwe publicatie voor muziekdocenten die les geven aan mensen met een verstandelijke beperking. 'Instrumental Teachers Handbook' wordt uitgegeven door Faber Music. *Zie www.fabermusic.com.* Het nieuwtje over de uitgave is te lezen op de site van Melody, *www.melody.me.uk* . Melody is een organisatie die muziekonderwijs aan mensen met een verstandelijke beperking promoot. Ze doen niet aan persoonlijke bemiddeling, maar zetten zich vooral in voor het verspreiden van het besef hoe belangrijk het is dat mensen met een verstandelijke beperking een instrument bespelen. Dat bevordert volgens Melody de motoriek, de spraak, het zelfvertrouwen en de expressie. Allemaal waar. En minstens zo belangrijk is dat mensen met Downsyndroom bijna allemaal verzot zijn op muziek. Melody is in 2003 opgezet door muziekdocente Rosie Cross uit Birmingham. Een van de activiteiten van Melody is het opzetten van een database van muziekdocenten die les willen geven aan kinderen met een verstandelijke beperking. Een prima idee, dat onmiddellijk de vraag oproept of we in Nederland ook zoiets kennen. Ja, inderdaad! Op *www.muziekookvoorjou.nl* is te lezen dat het Netwerk Muziekdocenten voor leerlingen met een beperking binnen Muziekscholen/Kunstzinnige centra bestaat uit zo'n 30 mensen door het hele land die muziekles geven aan mensen met een beperking. Binnen deze groep heeft een aantal mensen specifieke kennis en een ander deel niet; het doel is om deze kennis over te dragen en van elkaar te leren waardoor uiteindelijk het gehele lesniveau op een hoger plan komt.

Downeys, voor een kopje koffie downtown Amersfoort

Leuke, goede initiatieven vinden we ook in Amersfoort. Van de dames Anja Nieuwenhuis en Martha Vlastuin bijvoorbeeld, die een koffierestaurant met geschikte arbeidsplaatsen voor mensen met een verstandelijke beperking willen beginnen in het centrum van de stad. Helemaal nieuw voor Amersfoort is dit overigens niet, want de stad kent al lunchroom *Terminus De Onthaasting*, waar ook mensen met een beperking bedienen. Anja en Martha willen volwaardige arbeidsplaatsen creëren voor tien tot vijftien mensen met Downsyndroom. Zij zijn zelf moeders van twee jongens van 16 en 15 jaar met een beperking. Volgens hen heeft het restaurant als uitgangspunt 'eerlijk en heerlijk in een restaurant met een hip uiterlijk met zuivere koffie en bediening met het hart'.
Downeys moet een plek worden waarin je even kunt uitpuffen onder het genot van een Downey. Een snack in de vorm van een donut, maar met de smaak van een Browney.
Daar zit dan blijkbaar de link naar de gekozen naam. Het zal de lezers van Down+Up niet verbazen als we op deze plaats roepen dat er wel namen zijn te verzinnen die - om een beetje in stijl te blijven - een minder kleinerende nasmaak hebben. Waarom niet 'Downtown'?
Op deze plek zijn we er ook voor de kritische noot, zonder het initiatief tekort te willen doen. Anja en Martha willen in elk geval zo snel mogelijk de deuren openen, maar zijn nog altijd op zoek naar sponsors voor de noodzakelijke ondersteuning. Het doel is om binnen vijf jaar in elke zichzelf respecterende binnenstad een Downeys vestiging te openen. Heel ambitieus! Mensen die Anja en Martha willen steunen, kunnen mailen naar anjanieuwenhuis@hotmail.com of martha.vlastuin@planet.nl.
Tegen de tijd dat deze Down+Up bij u in de bus valt, moet er ook een website in de lucht zijn: www.downeys.nl

Boeken, dvd's, video's en cd-roms

Uw bestellingen worden sinds 1 januari 2007 verwerkt op het landelijke bureau. Om de bestellingen zo snel mogelijk af te kunnen handelen (wij streven er naar dit binnen een week te doen) verzoeken wij u vriendelijk om volgens onderstaande bestelprocedure uw bestelling aan te leveren.

Zo bestellen:

1) Reken aan de hand van de genoemde prijzen het totaalbedrag van uw bestelling uit. Let er daarbij op dat donateurs 20% korting mogen toepassen! Vermeld in dat geval ook uw donateursnummer bij uw bestelling.

2) Maak het totaalbedrag over op giro 165 17 23 t.n.v. de SDS te Meppel. Vermeld bij die betaling de juiste bestelcodes en uw adres voor aflevering zodat wij de bestelling compleet kunnen verwerken.

Nieuwe prijzen vanaf 1 september 2006.
Prijswijzigingen voorbehouden

TITEL	BESTELCODE	PRIJS IN €€ €€€€€ €€€
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-D	29,50
NIEUW: Over de grenzen van integratie	GVI	6,00
Kleine stapjes, grote sprong, video over Early Intervention	KSG-V	23,50
Kleine stapjes, grote sprong, idem, op dvd	KSG-D	29,50
Leren lezen om te leren praten, Nederlandse cd-rom **vol praktische suggesties om kinderen vroegtijdig te leren lezen**	CDL	15,00
Liefde op het tweede gezicht, Nederlandse video over een portret van drie gezinnen met een kind met Downsyndroom	LTG-V	22,00
Liefde op het tweede gezicht, idem, op dvd	LTG-D	23,50
Down Ahead!, video over integratie van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs	DAH-V	23,50
Down Ahead!, idem, op dvd	DAH-D	29,50
Leren samen leven, brochure met 101 tips voor het bevorderen van de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom	LSL	5,00
Een wereld van verschil, D+U-Special: Interventies gericht op de sociale integratie van basisschoolleerlingen met Downsyndroom	WVV	15,00
Down+Up archief nr. 1-50, alle artikelen op cd-rom	CDA	15,00
Het syndroom van Down, cd-rom bedoeld voor beeldvorming	CDB	15,00
Get Down on it, Nederlandse video over mensen met Downsyndroom aan het werk	GDI-V	23,50
Get Down on it, idem, op dvd	GDI-D	29,50
Down-syndroom, uitgebreide, wetenschappelijke Nederlandstalige beschrijving, 35 blzn.	VAD	5,00
Down to earth (Nederlandse video over onderwijsintegratie, 26 min.)	DTE	19,00
Medische aspecten van Downsyndroom	MDS	22,50
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blzn.	BV	3,00
Voeding en verzorging van jonge kinderen met Down syndroom, 8 blzn.	VDG	2,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	SPR	13,00
Fysiotherapie voor baby's (Nederlandstalige video, 25 min)	FYS-V	19,00
Kleine Stapjes, Early Intervention-programma ('vroeghulp'), ringband met ca. 600 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSB	65,00
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	18,00
Kleine Stapjes, instructie-video bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSI-V	54,00
T.E.L.L. (Teaching Early Language for Living), Nederlandstalige instructie-video bij het T. E. L. L.-programma, 1,5 uur	TEL-V	34,00
Syndroom van Down, auteur C. Cunningham (uitgave De Kring, Bussum)	CUN	22,50
Early intervention; gewoon een alerte manier van opvoeden (uitgave V+V Producties)	EIB	17,00
Onderwijskundige behoeften van Down syndroom (uitgave V+V Producties)	OKB	17,00
Low-Stress; methode voor het aanvankelijk rekenen, oorspr. uitgave Kok Educatief, complete set, in totaal ca. 195 blz.	LST	37,00
Losse nummers Down+Up: 21, 24, 25, 34, 41, 42, 43, 46, t/m 54, 57, 58, 63 t/m 76 (=XX); alsmede Hepatitis Special	DXX	6,00
Setje groeicurven voor Nederlandse kinderen met Downsyndroom (2 voor meisjes en 2 voor jongens)	NGC	6,00
Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom	LDR	6,00
Sociale integratie gaat niet vanzelf	SOC	6,00

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.

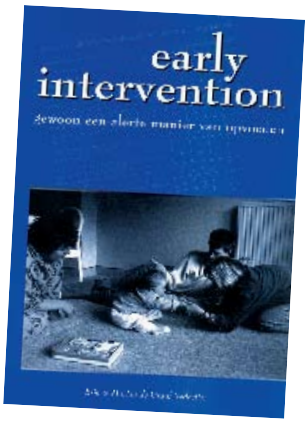
Supplement schoolse vaardigheden 'Kleine Stapjes'

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 78 (zomer 2007) vóór 3 april 2007.

Kleine Stapjes te koop

Wij bieden te koop aan onze map Kleine Stapjes, Early Intervention programma. Ringband, inclusief supplement 'schoolse vaardigheden'. € 30,-. Voor info: azweekhorst@hotmail.com

Wiens kind gaat er naar het kinderdagverblijf?

Graag zou ik in contact komen met andere ouders van een kind met Downsyndroom van ongeveer zes jaar, dat naar een kinderdagverblijf (KDV) gaat.
Om mij heen lijkt het wel of alle kinderen met Downsyndroom naar het ZMLK, dan wel het regulier onderwijs gaan. Graag tot horens, Suzan Oostwouder, tel. 035-6921035 of mail: adsl728557@12move.nl

Zeilen met De Bird...

Heb je altijd al eens zelf willen leren zeilen? Downsyndroom Vlaanderen organiseert met steun van de SDS en in samenwerking met zeilschool De Bird deze zomer een fantastisch zeilkamp in Friesland voor mensen met Downsyndroom uit België en Nederland, vanaf 8 jaar. Samen met ervaren instructeurs leer je zeilen op het Heegermeer. Het kamp wordt speciaal voor jullie ingericht met extra ondersteuning, en begeleiding waar nodig. Van maandag tot vrijdag, de precieze week wordt nog vastgesteld. Kijk voor informatie over de zeilschool op www.debird.nl. De prijzen zullen zeer schappelijk zijn. Vind je het leuk om te leren zeilen? Wil je graag een broer of zus meenemen of samen met papa of mama je amuseren? Of wil je mee ter ondersteuning en begeleiding? Laat ons weten dat je interesse hebt op pia@uffing.com of op tel. 0032-14-45 48 25 of bij de SDS. Je hoeft nog niet te beslissen of je meegaat. Bij voldoende animo leggen we de week vast en informeren je over alle verdere details.

... en zeilen met Onder Zeil

Onder Zeil viert dit jaar zijn eerste lustrum als Stichting Onder Zeil. In het weekeinde van 7 t/m 9 september zullen ruim 125 deelnemers (gezinnen met een kind met Downsyndroom) dit fantastische zeilevenement gaan beleven. Lekker genieten van de sfeer, heerlijk uitwaaien op de Friese meren en dan zelf aan het roer. Lekker niets doen mag ook! Natuurlijk gaat een lustrumviering gepaard met verrassingen. Ben je nieuwsgierig, kom dan 'aan boord'. De kosten dit jaar bedragen per deelnemer € 115,- all-in. Inschrijven: Stichting Onder Zeil. p/a: info@nonhebel.nl 06-51617939 Ruud Nonhebel.

Funpop op 2 en 3 juni

Op zaterdag 2 en zondag 3 juni 2007 is in Recreatiepark Klein Vink in Arcen voor de 11e keer Funpop. Dit openluchtfestival voor mensen met een verstandelijke beperking verwacht 10.000 bezoekers uit heel Nederland. De kaartverkoop is op 15 januari gestart.
Het festival voor mensen met een verstandelijke beperking is er uiteraard ook voor hun familie, vrienden en bekenden. Twee dagen feest met veel muziek en veel fun! Er zijn o.a. optredens van Lange Frans en Baas B, Wolter Kroes, Dennie Christian, Kus, Fermate en de Gebroeders Ko op zaterdag. Op zondag vullen o.a. Djumbo, XYP, Neet oet Lottum, Cooldown Café, Thomas Berge en Band zonder Banaan het podium. Naast muziek zijn er ook veel leuke actieve- en ontspannende dingen te doen. Een entreekaartje voor één dag kost € 15,- en voor beide dagen € 27,50. Kijk voor meer informatie en een bestelformulier op www.funpop.nl of bel op werkdagen tussen 10.00 en 12.00 uur of tussen 14.00 en 16.00 uur met 077-463 3014.
Net als bij andere grote festivals is er ook een festivalcamping. Mensen die meer voorzieningen nodig hebben kunnen een bungalow huren. Omdat de bezoekers uit het hele land en zelfs van over de grens komen wordt hier veel gebruik van gemaakt. Maar ook bezoekers uit de regio maken er vaak een weekendje weg van. Stichting Funpop bestaat uit een aantal vrijwilligers die het hele jaar bezig zijn met de voorbereidingen van het festival. Op de dagen zelf werken er nog eens 400 vrijwilligers mee. Er gaat veel aandacht uit naar het instrueren van deze mensen. Veiligheid staat hierbij hoog in het vaandel. Daarnaast is het belangrijk dat iedereen een leuke dag heeft.

StiBCO houdt studiedag over mediërend leren

De Stichting ter Bevordering van de Cognitieve Ontwikkeling (StiBCO) houdt op 14 april een studiedag 'Samen komen tot 'mijn' oplossingen'. Doel is om kennis te maken met de methodiek van professor Feuerstein e.a. De dag begint met een interactieve lezing door dr. Menno Lievens, docent theoretische wijsbegeerte aan de Universiteit van Utrecht en medewerker van NRC Handelsblad. Lievens zal ingaan op hoe kinderen en jongvolwassenen filosoferen over hun eigen problemen en zo tot verrassende oplossingen komen. Door 'door te vragen' begeleidt hij het kind in dit creatieve, filosofische denkproces. Aansluitend wordt in twee workshops, zowel voor ouders/verzorgers als voor professionals, praktisch invulling gegeven aan hoe denkstimulering thuis de ontwikkeling van het kind bevordert. De studiedag wordt gehouden in Bodegraven. Voor inlichtingen en inschrijving: kijk op www.stibco.nl, mail@stibco.nl of bel 0172-652130.

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

D+U nr. 77

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 Groningen (GRN)
Heleen en Harry Fey, 0598-380589
Inge en Ben Korsaan, 050-8503787
Lidy Hendriks en Jan Blok, 050-5732234
kerngroningen@downsyndroom.nl
www.sdskerngroningen.nl
- 14 April: Gezinsmiddag
- 3 Juni: Zondagmiddagbijeenkomst jonge kinderen
- 2 September: Gezinsmiddag
- 23 Oktober: Thema-Avond

SDS-kern Friesland (FRL)
Saskia Modderman 0561-61 77 93
kernfriesland@downsyndroom.nl
www.kernfriesland.nl
- 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.
- April: Filmavond voor tieners met Downsyndroom en hun broers/zussen/vrienden/vriendinnen. Met een Nederlands gesproken film.
- Dinsdag 15 mei, 19.30 uur: Thema-avond over woonvormen, met name voor ouders van (pré-) pubers.
- Juni: Familiedag. Een huifkartocht met een picknick in het bos.
- September in Tuk (Steenwijk) : Workshop Early Intervention, een informatieve dag/avond verzorgd door Manja van Oudenallen, Early Intervention-medewerker van de SDS.

SDS-kern Apeldoorn (APD)
055-367 1560 en 055-542 8061
kernapeldoorn@downsyndroom.nl
- Maart/april:Thema-avond Early Intervention en Leren lezen om te praten.

SDS-Kern Amersfoort (AMF)
Wendy van Wijk, 033-4804742
Monique Rabeling, 033-4947328
kernamersfoort@downsyndroom.nl
- 14 juni: Contactavond met thema

SDS-kern Gooi & Vechtstreek (GVS)
Richard van Os, 06-53216644
kerngooi&vechtstreek@downsyndroom.nl
Elke laatste dinsdag van de maand is er een inloop koffieochtend van 9.30 tot 12.00 uur in Huizen. De opzet is breed en informeel.
- Zondag 18 maart: Ontmoetingsmiddag in het kader van WDSAD, 21 maart.

b

SDS-kern Utrecht (UTR)
Brigit Hamakers, 030-2520816 en Bertien van de Kerk, kernutrecht@downsyndroom.nl
- Juni: Familiedag.

SDS-kern Noordelijk Noord Holland (NNH)
0223-614506 en 0228-519327
kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl
- 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 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
- Zaterdag 24 maart: Disco-avond voor jongeren. Zie pagina 8 van deze Down+Up.
- April: Contactavond Schoolse vaardigheden. Doelgroep: ouders met kind tussen de 4-12 jaar.
- 9 Juni: Themadag, georganiseerd samen met het Down-Team en ASVZ. Doelgroep: hele familie met kinderen in leeftijd 0-12 jaar.

SDS-kern Nijmegen (NMG)
kernnijmegen@downsyndroom.nl
Tini Lootsma 024-355 23 83
- Informele koffieochtenden, elke eerste zondag van de maand vanaf 10.00.
- Voorjaar: Uitwisseling voor spel en ontwikkelingsmaterialen om elkaar te inspireren. Iedereen wordt uitgenodigd om succes-speelgoed mee te brengen en te laten zien.
- Najaar: Rugzakje en PGB's

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
Planning baby/peuterochtenden:
- Dinsdag 1 mei bij Marja van de Wel aan de Stationsstraat 78, Maasland
- Dinsdag 5 juni bij Cato Blijdorp aan de Boerhaavelaan 68, Schiedam
- Woensdag 11 juli bij Marianne Kleinjan aan de Landjonker 51, Poortugaal.
- Woensdag 21 maart: High Tea op de tweede Werelddownsyndroomdag.
- Donderdag 19 april: Informatie-avond 'fysiotherapie en logopedie' . Schielandziekenhuis, aanvang 20.00 uur.
- Zaterdag 26 mei: Grote activiteit in de Stormpolder. Zie pagina 8 van deze Down+Up.
- Zaterdag 23 juni: Slotdag! Informatie volgt.

SDS-kern Den Bosch (DBS)
Irit Holdrinet 073-5210933
kerndenbosch@downsyndroom.nl
- Najaar: Basiscursus Denkstimulering Thuis (methode Feuerstein). De cursus bestaat uit 6 zaterdagen (eerste bijeenkomst 17 sept.) 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 4275
kerntilburg@downsyndroom.nl
- Woensdag 21 maart: Thema-avond in het kader van Wereld Downsyndroomdag. MEE-regio Tilburg, Kloosterstraat 32, Tilburg. Aanvang 20.00 uur.
- Zondag 15 april: In samenwerking met Sportbedrijf Tilburg, aangepast sporten, een gezellige sport, kijk en doe mee-dag in Sporthal Dongewijk te Tilburg (Reeshof). Van 10.00 uur tot 16.00 uur. Inloop gehele dag door!
- Donderdag 7 juni: Informele avond. MEE-regio Tilburg, Kloosterstraat 32, Tilburg. Aanvang 20.00 uur.
- Zaterdag 16 juni: Koffiemiddag voor ouders en kinderen tussen 14.30 en 17.00 uur. Vrije inloop. Locatie: De Meenthe 1, 5012 TH Tilburg.
- Zondag 2 september: Gezinsdag
- Dinsdag 9 oktober: Thema-avond.

Kern Eindhoven (ONB)
Tineke Eulderink-Barbiers, 040-2530048
Mia Kusters, 0493-492023
kerneindhoven@downsyndroom.nl
Dinsdag 20 maart: Studiedag in samenwerking met basisschool De Brembocht uit Veldhoven Plaats: De Muzenval Eersel, Tijd 9.30uur-15.00uur, Kosten nog niet bekend. Bestemd voor ouders, leerkrachten, IB-ers, ABers etc.

SDS-kern Zeeland (ZLD)
0118-612 611, Wilma Walhout en Ria de Ridder
kernzeeland@downsyndroom.nl
www.downsyndroomzeeland.nl
- Zaterdag 9 juni: Familiedag. Informatie volgt.
- Zaterdag in juni: Activiteit voor ouders met kinderen. Informatie volgt.

SDS-kern Zuid-Limburg (ZLB)
kernzuidlimburg@downsyndroom.nl
Michel van Zandvoort 046-452 1564
- 21 maart: WDSAD, activiteit voor kinderen
- 15 april: Koffie-ochtend Sittard/Heerlen
- 10 juni: Activiteit manege Schimmert
- 16 september: Koffie-ochtend Maastricht
- 20 oktober: Sport- en speldag Sittard

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 Tanja de Reg, Tanja@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

Tilburg – speelgroep
MEE Tilburg (elke maandagochtend), Majorie Bierings (013) 54421 00

Helmond - speelgroep
Stichting ORO Helmond, 0492-530053. Jolanda Maas, Ted van Giezen. Dagdelen tijdens de hele week: speelleergroep en schoolvoorbereidende groep.

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 ;
kerndordrecht@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)
Michel van Zandvoort, Kerncoördinator (046) 452 15645; Regio Maastricht Peter de Ronde (043) 321 3785; Regio Heerlen (045): Marian Dreijklufft (045) 404 9340; Regio Sittard: Michel van Zandvoort (046) 45215 64; Euregio: Marcia Adams (0049) 245 650 7475;
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!

Celine Harding, een van 21 kinderen die we in het kader van de tweede Wereld Downsyndroomdag in het zonnetje zetten, skiet er vrolijk op los in het Zwitserse Veyzonna. Haar ouders dachten eerst dat met de komst van Celine de tijd van skiën voor hen voorbij zou zijn. Maar het was Celine zelf die het tegendeel bewees!

• foto Hans Harding