

STICHTING **"DOWN'S SYNDROOM"**

Bovenboerseweg 41
7946 AL Wanneperveen
06228 - 1337

DOWN AND UP

**Nieuwsbrief van de
Stichting "Down's Syndroom"**

nr. 2 / 28 juni 1988

Het idee van de SDS slaat aan

Mede als gevolg van de vele publiciteit van de afgelopen maanden mag de belangstelling voor de SDS sedert de oprichting bepaald groot genoemd worden. Zo kreeg het bureau honderden telefoontjes van ouders zowel als van allerlei hulpverleners en instanties. Daarnaast zijn er op dit moment (28 juni) 92 donateurs en er komen er nog vrijwel dagelijks bij. Bestuur en bureau voelen zich daardoor zeer gesteund.

Bezoek Moira Pieterse een groot succes

Het bezoek van Moira Pieterse, directrice van het Down's Syndrome Program van de School of Education van Macquarie University, Sydney, Australië, aan Nederland is een groot succes geworden. Begeleid door het bureau van de SDS bezocht ze achtereenvolgens o. a. de universiteit Groningen (vakgroep Orthopedagogiek), het Academisch Ziekenhuis in Utrecht (afdeling Foniatrie), een ZMLK in Utrecht, de universiteit Utrecht (vakgroep Psychonomie), de universiteit Leiden (vakgroep Orthopedagogiek) en Plus-Oord in Tilburg. Tussendoor was er dan ook nog de zeer geslaagde workshop met 60 deelnemers en het optreden voor de TROS-televisie.

Haar ideeën met betrekking tot early intervention (zie DaU nr. 1) ontmoetten overal veel belangstelling. Haar video-materiaal maakte steeds diepe indruk. Overall werd bevestigd, dat haar aanpak voor Nederland absoluut nieuw was. Op verschillende van de bovengenoemde plaatsen worden nu initiatieven ontwikkeld om ook in Nederland van haar werk gebruik te gaan maken.

In essentie bestond haar betoog

steeds uit de volgende vier hoofdpunten van een geslaagde interventie:

- 1) hoe vroeger, hoe beter; wanneer direct na de geboorte kan worden begonnen is de invloed op de ontwikkeling van het kind het grootst, terwijl de kans op het ontstaan van probleemgedrag daardoor juist zeer sterk wordt verminderd,
- 2) betrokkenheid van de ouders; immers zij, en niet de specialisten, zijn de belangrijkste hulpverleners en onderwijzers voor hun eigen kind; hen moet worden geleerd de vele tijd, die zij toch al aan hun kind besteden, zo effectief mogelijk te gebruiken,
- 3) zeer fijn gestructureerde programma's, (zoals haar eigen "Macquarie Program", zie hierna), waarmee de vooruitgang van het kind exact kan worden gevolgd, zodat het individuele programma voor dat bepaalde kind echt maatwerk kan zijn en
- 4) **integratie en normalisatie** als doelstellingen; hoewel volkomen normalisatie voor een kind met Down's syndroom hoogstwaarschijnlijk nooit is weggelegd komt zo'n kind alleen op basis van een dergelijk verwachtingspatroon bij ouders en hulpverleners zo dicht mogelijk in de buurt daarvan.

Voorlopige uitgave 'Macquarie Program'

Inmiddels is op het bureau van de SDS de laatste hand gelegd aan de vertaling en het drukrijp maken van de drie belangrijkste boekwerken van het "Macquarie Program" ("Small Steps"), t. w. het "Handboek", het "Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen" ("OOO") en de "Gebruiksaanwijzing". Het

eerstgenoemde was trouwens op de workshop al verkrijgbaar. Bovendien is geprobeerd om er een uitgever voor te vinden. Dat laatste is echter nog niet gelukt, althans niet op korte termijn. Hoewel jarenlang beproefd in Australië is het materiaal zo nieuw voor Nederland, dat uitgevers eerst de resultaten van wetenschappelijk onderzoek hier willen afwachten alvorens ze er grote bedragen in willen gaan investeren. Op zich is dat natuurlijk heel begrijpelijk, maar het gaat wel erg veel tijd kosten.

Bij het bureau van de SDS ontstond intussen echter steeds sterker de indruk dat zeer veel ouders meer baat zouden hebben bij een voorlopige nederlandse uitgave nu. Immers, velen waren van plan om zelf dan maar de engelse versie direct uit Australië te bestellen. Een mede door veel nederlandse wetenschappers gedragen definitieve uitgave over pakweg twee jaar zou voor hen als mosterd na de maaltijd komen. Daarom heeft de SDS na rijp beraad besloten nu zelf alvast met een voorlopige uitgave uit te komen. Zo kunt u dus nu al geholpen worden met een serie van drie boeken. De keerzijde van die medaille is, dat daar dan, bijvoorbeeld vanwege culturele verschillen tussen Nederland en Australië, eventueel het één en ander op aan te merken is. Het zij zo.

Symposium over taal en lezen

In samenwerking met de vakgroep Orthopedagogiek van de Rijksuniversiteit Leiden organiseert de SDS op 13 januari van het volgend jaar in Leiden een symposium "Taalontwikkeling en leren lezen bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand". Het is vooral bedoeld voor groepsleiders, PPG-werkers, logopedisten, leerkrachten van het MLK en het ZMLK-onderwijs, medewerkers van schooladviesdiensten, etc. Nadere gegevens in een volgend nummer.

Hoe verder met de European Down's Syndrome Association"?

In het vorige nummer berichtten we al over de oprichting van de European Down's Syndrome Association (EDSA). Hoewel oorspronkelijk opgezet als een confederatie van organisaties (net zoals bijvoorbeeld de International League) op het gebied van Down's syndroom in de

diverse Europese landen wil het huidige EDSA-bestuur bij nader inzien nu kennelijk toch een totaal andere kant op: EDSA moet een Europese vereniging worden waarin ouders en professionele hulpverleners zij aan zij samenwerken. De leden van de bestaande organisaties zijn meestal juist óf ouders óf hulpverleners. Hun relatie wordt getypeerd als ouders die bij de hulpverleners op consult komen. In EDSA moeten ze in de toekomst *met elkaar* samen het ledenbestand vormen. EDSA wil nu, dat er per land een nieuwe vereniging wordt opgericht, de sectie EDSA-....land, die moet voldoen aan de wetten van dat land. Leden van die vereniging kunnen zijn ouders *en* hulpverleners. Daarbij worden de president en de tweede vice-president gekozen uit de ouders en de eerste vice-president en de wetenschappelijke coördinator uit de professionele hulpverleners. De secretariaatsfunctie kan zonodig worden vervuld door een niet gekozen secretaris (bij grotere verenigingen door een beroepskracht). De zittingsduur van alle bestuursleden is vastgesteld op drie jaar. Daarna zijn ze weer herkiesbaar. Om der wille van de continuïteit kan de secretaris onbepaald aanblijven.

Voor de SDS betekent deze koerswijziging van EDSA nu al heel concreet, dat de zin "aangesloten bij de European Down's Syndrome Association", die sinds de benoeming van de voorzitter van de SDS tot "permanent consultant" voor de "Board of Directors" in het briefhoofd van de SDS was opgenomen, geen reële betekenis meer heeft en daarom in de toekomst zal worden weggelaten.

De contributie van EDSA is al vastgesteld en wel op B. Frs. 1.500,- per lid per jaar oftewel f 80,-. Dat bedrag wordt via een progressieve verdeelsleutel (hoe meer leden er in een bepaald land zijn hoe lager het afdrachtpercentage aan EDSA Europe) verdeeld over EDSA Europe en de landelijke sectie waartoe het lid behoort. Verder is het inwoneraantal van de diverse landen in die verdeelsleutel verdisconteerd.

Bij dit alles dringt de vraag zich heel sterk op of het nu wel zo voor de hand ligt om in ons land naast de reeds bestaande organisaties, bijvoorbeeld de diverse ouderverenigingen, de VIM, de SDS en de NGBZ, nog weer een nieuwe vereniging op te zetten, met duidelijk

overlappenden in het takenpakket, zoals nu bijvoorbeeld in Frankrijk en Spanje al gebeurd is. Of ligt het meer voor de hand om een bestaande organisatie om te zetten in een sectie EDSA-NL, bijvoorbeeld onze eigen SDS, omdat de doelstelling daarvan immers een vrijwel letterlijke vertaling is van de EDSA-doelstelling? Om die vraag te kunnen beantwoorden is het nodig om alvast eens te peilen wat de donateurs van de SDS als mogelijke (aanstaande) leden van EDSA-NL zelf willen. We stellen uw reacties in deze dus zeer op prijs. Daarbij zouden we natuurlijk graag meer uitsluitel willen geven over wat er te zijner tijd vanuit EDSA geboden gaat worden. Dat zou immers het motief moeten zijn om het toch niet onaanzienlijke contributiebedrag te gaan betalen, eventueel naast het lidmaatschap van de andere genoemde nederlandse organisaties. Helaas kan daar op dit moment geen al te gedetailleerd antwoord op worden gegeven. De nationale activiteiten van EDSA-NL moeten, aan de hand van de richtlijnen van het Europese bestuur, nog helemaal worden ingevuld. In Europees verband is intussen zeker, dat drie EDSA-projecten aan de EEG ter subsidiëring zijn voorgedragen, t. w.

- a) een juridisch project, waarbij moet worden nagegaan in hoeverre gelijk-schakeling van de wetgeving met betrekking tot de gehandicaptenzorg in de diverse landen van de gemeenschap mogelijk is en bijvoorbeeld ook van de daarop betrekking hebbende budgetten als percentages van het bruto nationaal inkomen.
- b) een onderzoeksproject waarin moet worden nagegaan hoeveel personen met Down's syndroom er in de diverse landen leven, hoe ze leven, etc.
- c) een educatieproject, t. w. het opzetten van een bijscholingsinstituut voor hulpverleners aan personen met Down's syndroom, de "Down's syndroom zomer-universiteit". De bedoeling is om daar medici, orthopedagogen, etc. in een vijfweekse "summer intensive" zo goed mogelijk voor te bereiden op het werken met personen met Down's syndroom. Als mogelijke vestigings-plaats wordt Sicilië genoemd. Het is de bedoeling dat de op deze universiteit te behalen aantekening in alle landen van de gemeenschap erkend zal worden.

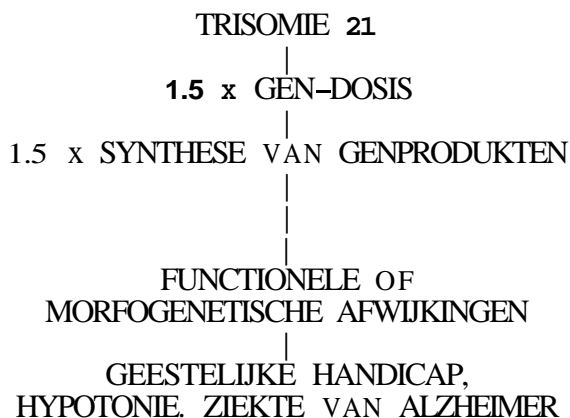
Bovendien heeft het Europese EDSA-bestuur zich tot taak gesteld in het

voorjaar van 1989 een tweede Europees Down's syndroom congres te organiseren, dit maal in Rome.

Down's syndroom als stofwisselingsprobleem

In het vorige nummer kwam het stofwisselingsaspect van Down's syndroom al even aan de orde in het artikel over een mogelijke biochemische therapie ("Happy News" in Ruit). Omdat dit zo buitengewoon belangrijk is en hier in Nederland gewoonlijk zo weinig aandacht krijgt willen we daar in het onderstaande en ook in komende nummers aandacht aan besteden.

In de wetenschappelijke literatuur met betrekking tot Down's syndroom is de belangrijkheid van het stofwisselingsaspect waarschijnlijk door Epstein het duidelijkste naar voren gebracht [1]. Letterlijk vertaald zegt die namelijk: "Down's syndroom is een genetische aandoening, die door een abnormale gen-dosis veroorzaakt wordt en niet door een abnormale genstructuur en die uiteindelijk ook als zodanig verklaard moet kunnen worden". Daarbij geeft hij dan het volgende schema:



Hoewel Epstein waarschuwt, dat op dit moment iedere poging om te verklaren hoe dit gen-dosis-effect nu precies leidt tot de abnormaliteiten in ontwikkeling en functie van Down's syndroom als uitermate speculatief beschouwd moet worden, gebruiken wij er hier graag toch een. Alleen om de gedachten te bepalen. We kiezen daarvoor de voorstelling van Turkel [2]. Heel in het kort komt die erop neer - zoals in het schema ook al is aangegeven - dat ieder extra chromosoom een hele reeks extra genen betekent. Elk daarvan is verantwoordelijk voor de

produktie van bepaalde stoffen, zoals eiwitten, etc. Daarbij gaat het om heel normale, endogene stoffen, omdat die extra chromosomen namelijk heel normale, gezonde exemplaren zijn. Omdat bij Down's syndroom echter drie in plaats van de normale twee genen voor de produktie van de hier bedoelde stoffen verantwoordelijk zijn, zou dat in principe tot een overproduktie van 50 % kunnen leiden. Turkel trekt graag de vergelijking met een fietsenfabriek. Daarin loopt alles op rolletjes tot er plotseling, om welke reden dan ook, voor ieder frame drie wielen worden aangevoerd. Beste, prima wielen, maar alleen drie per fiets. Wanneer daar de overcomplete wielen niet op de één of andere manier worden weggewerkt raakt vroeg of laat de hele fabriek verstopt en wordt de produktie onmogelijk.

Het bedoelde effect is intussen ook voor vijf stoffen met heel moeilijke namen, zoals bijvoorbeeld superoxide dismutase-1 (**SOD₁**), fosfo-fructo-kinase (lever-vorm, PFKL) en alpha interferon receptor (IFRC), aangetoond [1]. Meer in het algemeen gezegd zijn bepaalde enzymen nodig om de als gevolg van het bovenstaande in overmaat aanwezige substanties op de normale manier verder te verwerken. De beschikbare hoeveelheden daarvan zijn echter in de meeste gevallen gekoppeld aan genen op de chromosomen, die wel in normale aantallen voorhanden zijn. In de praktijk betekent dat dus een relatief gebrek aan enzymen. Het netto-effect daarvan kan alleen maar accumulatie van deze in overmaat aanwezige substanties zijn. Als gevolg daarvan moet de voorziening van de individuele cellen van het lichaam met voedingsstoffen en bovendien de verwijdering van afvalprodukten bemoeilijkt worden. Hierdoor zou mogelijk de kenmerkende ontwikkelingsachterstand verklaard kunnen worden.

Zeer belangrijk is, dat uit de voorstelling van Epstein gemakkelijk de conclusie te trekken valt, dat alle bij het syndroom behorende symptomen als verworven symptomen dienen te worden opgevat. Zo zou bijvoorbeeld het versnelde verouderingsproces van mensen met Down's syndroom kunnen samenhangen met een intensievere superoxidatie vanwege de overmaat aan **SOD₁**. Het bijna systematische overgewicht zou misschien terug te voeren zijn op de overmaat aan PFKL, omdat daardoor de omzetting van

vruchtensuiker (fructose) in vet versneld wordt. Tenslotte zou de veel grotere gevoeligheid voor infecties een gevolg kunnen zijn van extra **IFRC**. Met name in het laatste geval is het overigens zeer moeilijk in te zien, hoe zo'n overmaat van een bepaalde stof een vermindering van functie bewerkstelligen kan.

Hoe het ook zij, of Epstein nu helemaal gelijk heeft, of misschien maar ten dele - zoals anderen menen - het stofwisselingsaspect van Down's syndroom is toch zeker zo belangrijk, dat het voor de hand ligt om te trachten die gestoorde stofwisseling op de één of andere manier te beïnvloeden. In het genoemde artikel in het vorige nummer werden daar al voorbeelden van genoemd. Hieronder noemen we een veel praktischer huis, tuin of keuken-aspect.

Literatuuropgave

- [1] Epstein, C. J. (1985). "The Consequences of Altered Gene Dosage in Trisomy 21" in: Pueschel, S. et al (1987), "New Perspectives on Down Syndrome", Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore/London
- [2] Turkel, H. en Nussbaum, I. (1985). "Medical Treatment of Down Syndrome and Genetic Diseases, Ubiotica, Southfield, Mich., U. S. A.

Vitaminen- en mineralentherapie

Door veel therapeuten/begeleiders van kinderen met Down's syndroom wordt het gebruik van extra vitaminen en mineralen sterk aanbevolen. Zeer grote bekendheid kreeg bijvoorbeeld het onderzoek van professor Harrell [1]. Zij vergeleek twee groepen kinderen met elkaar. De ene groep kreeg dagelijks een vitaminen- en mineralensupplement en de andere neppillen. Na verloop van een aantal maanden scoorden de kinderen uit de eerste groep beter in psychologische tests. In beide groepen bevonden zich een paar kinderen met Down's syndroom. Het onderzoek van Harrell is op een aantal gronden sterk bekritiseerd vanuit de vakwereld, o. a. omdat er toch nogal wat aan te merken was op haar proefopzet. Daarom wordt het intussen aan een aantal Amerikaanse universiteiten overnieuw uitgevoerd. Een ander bezwaar is het extreem hoge gehalte aan vitamine A van het door haar gebruikte supplement. Het

geeft echter wel de denktrant aan. Bij de engelse Down's Syndrome Association DSA bijvoorbeeld heeft Principal Advisor en oprichter Rex Brinkworth een algemene aanbeveling met betrekking tot het gebruik van vitaminen en mineralen opgesteld [2]. Er zijn dan ook wel de nodige argumenten die voor het gebruik van extra vitaminen en mineralen pleiten. Zo wijst niemand minder dan Lejeune, de ontdekker van het extra chromosoom, op een verhoogde behoefte aan foliumzuur en vitamine B₁₂ [3] terwijl Coleman et al wijzen op tekorten aan B₆ [4]. Schmid weet te melden, dat kinderen met Down's syndroom die naast hun voeding extra vitamine B₁ en B₂ kregen toegediend desondanks in hun cellen tekorten aan diezelfde vitaminen vertoonden [5]. Volgens hem komen de toegediende vitaminen gewoon niet te bestemder plaatse aan.

Maar, bij dat alles moeten we goed bedenken dat voor vitaminen zeker niet geldt: baten ze niet, dan schaden ze ook niet. Zoals we in het voorgaande artikel al hebben gezien hebben we bij Down's syndroom te maken met een overschot aan genetisch materiaal: één chromosoom te veel. Daardoor worden bepaalde enzymen, etc. in overmaat geproduceerd. Vitaminen zijn vooral enzymhulpers. Het is denkbaar, dat die twee factoren bij elkaar zouden kunnen leiden tot een zodanige enzymactiviteit, dat er cellen beschadigd worden. Alleen met behulp van gedegen vergelijkend lange termijn onderzoek kan de vraag of het gebruik van vitaminen in het algemeen moet worden aanbevolen worden beantwoord. Tot dat moment is zo'n aanbeveling niet verantwoord en ook onethisch. Beschrijvingen van individuele goede resultaten zeggen vaak weinig, omdat elders iemand anders misschien juist het tegendeel ervaren heeft, maar dat niet bekend maakte. Toch zeggen ze vaak wel iets. Met name wanneer van één kind de situatie voor en na de toepassing van de extra vitaminen wordt gerapporteerd in een zogenaamd A-B-onderzoek. Nog overtuigender wordt het wanneer de oude situatie weer intreedt enige tijd na het staken van de vitaminetherapie (dat heet dan een A-B-A-onderzoek), etc. Veel aanbevelingen om kinderen met Down's syndroom extra vitaminen te geven zijn waarschijnlijk op zulke ervaringen gebaseerd. Toch is hier nog een waarschuwing op zijn plaats. Ouders die hun kind

een vitamine-therapie geven willen ook graag resultaten daarvan zien en zijn als zodanig eerder geneigd alle positieve ontwikkelingen aan die therapie toe te schrijven. Het is heel moeilijk, zonet onmogelijk, om daar doorheen te kijken.

In tegenstelling met dus bijvoorbeeld de DSA zijn we bij de SDS weliswaar bereid de ervaringen van individuele ouders zeer goed ter harte te nemen en te verzamelen, maar verder vinden we, dat voor ieder kind afzonderlijk beoordeeld moet worden of er eventueel extra vitaminen en mineralen nodig zijn. Dat is een taak voor uw (kinder)arts. Hij of zij zal daarbij vooral ook aandacht besteden aan specifieke symptomen waaraan bepaalde vitaminetekorten soms kunnen worden herkend. Zo leidt een gebrek aan thiamine (vitamine B₁) soms tot lusteloosheid en een verminderde eetlust en in een veel later stadium tot verstopping. Een tekort aan riboflavine (vitamine B₂) kan het geval zijn bij kloven in de lippen, scheurtjes aan de mondhoeken, keelpijn, huidafwijkingen, tongontsteking en bloedarmoede. Tenslotte leidt een tekort aan vitamine B₆ tot vertraging van alle geestelijke processen en gebrek aan initiatief en concentratievermogen. Ook kunnen huidafwijkingen bij ogen, neus en mond optreden, die lijken op een tekort aan vitamine B₂.

Literatuuropgave

- [1] **Harrell, R. (1981)**, "Can Nutritional Supplements Help Mentally Retarded Children? An Exploratory Study", Proc. Natl. Acad. Sci., U. S. A. / Vol. 78, no. 1, blzn. 574-678, januari 1981
- [2] **Hunton, M. (1985)**. "Vitamins", DSA News nr. 42, juni 1985.
- [3] **Lejeune, J. (1986)**. "Current Research in Therapeutic Possibilities in Trisomy 21", niet gepubliceerde voordracht, International Down's syndrome Congress in Brighton
- [4] **Coleman, M., Sobel, S., Bhagavan, H. N., Coursin, D., Marquardt, A., Guay, M. en Hunt, C. (1985)**. "A double blind study of vitamin B₆ in Down's syndrome infants. Part 1 - Clinical and biochemical results, Journal of Mental Deficiency research, Vol. 29, blzn. 233-240
- [5] **Schmid, F. (1987)**, "Das Down-Syndrom", Verlag Hansen & Hansen, Münsterdorf BRD

Tabel 3

AANBEVOLEN DAGELIJKSE DOSES VITAMINEN EN MINERALEN

	Harrell [1]		Brinkworth (DSA) [2] ¹⁾ voor kinderen van			
			6 mnd.-3 jaar		3-16 jaar	
vitamine A (-palmitaat)	5.000	IE	1.000	IE	2.000	IE
vitamine D (cholecalciferol)	300	IE	100	IE	200	IE
vitamine B ₁ (thiamine-mononitrat)	300	mg	3	mg	10	mg
vitamine B ₂ (riboflavine)	200	mg	3	mg	7	mg
vitamine B ₃ (niacinamide)	750	mg	25	mg	50	mg
vitamine B ₅ (calciumpantothenaat)	490	mg	-		-	
vitamine B ₆ (pyridoxinehydrochloride)	360	mg	20	mg	50	mg
vitamine B ₁₂ (cobalamine)	1.000	µg	-		50	µg ²⁾
vitamine M (foliumzuur)	400	µg	5	mg	5	mg
vitamine C (ascorbinezuur)	1.500	mg	100	mg	200	mg
vitamine E (D-alfa-tocoferolsuccinaat)	600	IE	50	mg ³⁾	200	mg
			100	mg ⁴⁾		
vitamine H (biotine)	-		-		-	
magnesium (-oxide)	300	mg	+ ⁵⁾		+	
calcium (-carbonaat)	400	mg	+		+	
zink (-oxide)	30	mg	+		+	
mangaan (-gluconaat)	3	mg	+		+	
koper (-gluconaat)	1,75	mg	+		+	
ijzer (ferrofumaraat)	7,5	mg	+		+	
calcium (-fosfaat, CaHPO ₄)	37,5	mg	+		+	
jodium (kaliumjodide)	0,15	mg	+		+	
kalium	-		+		+	
molybdeen	-		+		+	

1) niet gespecificeerd in welke vorm; de vermelde specificaties slaan dus op de eerste kolom.

2) van 9-16 jaar

3) van 6-12 maanden

4) van 1-3 jaar

5) hoeveelheid en vorm niet gespecificeerd

Jeannet. Rick en Portage

De redactie wil in de toekomst graag regelmatig een persoonlijke noot in deze nieuwsbrief. Vandaar dat bestuurslid Jeannet Stevens gevraagd werd om het spits af te bijten door wat te vertellen over haar ervaringen.

De bevalling

Wij, dat zijn Herman, mijn man, en ik, hebben samen drie kinderen: de oudste, Alet, is vijf-en-een-half. Het is een meisje met ontwikkelingsachterstand en moeilijk gedrag. Dan komt Rick van drie, een jongetje met Down's syndroom, en Johan van twee die zich naar omstandigheden normaal ontwikkelt.

Wij hebben een aantal moeilijke jaren

achter de rug, die begonnen tijdens m'n tweede zwangerschap. Ik was nog maar net zwanger toen ik een flinke keelontsteking kreeg. Ik knapte maar niet op, bleef moe en lusteloos en begon ook af en toe te vloeien. Ik kreeg veel last van m'n rug, m'n schildklier zette op, kortom ik bezocht allerlei specialisten en was ook behoorlijk depressief. Toen ik ± 8 maanden zwanger was vond de gyneacoloog dat de baby niet genoeg groeide en moest ik opgenomen worden.

Op een zondag, na een weekendje thuis, ging ik terug naar het ziekenhuis. Met weeën. Maar dat was al lang niets bijzonders meer, want die had ik al weken, 's Nachts bleek het deze keer echter door te zetten en 's morgens

tegen zes uur werd Rick geboren, wel iets te vroeg, maar verder zonder veel problemen. Hij had alleen een heel korte navelstreng. Ik bekeek hem en zei; "Wat heeft hij een scheve oogjes!" "Waarschijnlijk door de bevalling", zei Herman. De verloskundige keek naar zijn handjes, zei verder niets en legde Rick in de wieg. Later zou ik horen, dat ze op dat moment gekeken had of hij wel drie kootjes aan z'n pinkjes had (veel kinderen met Down's syndroom lijken maar twee vingerkootjes aan hun pinkjes te hebben, Red.).

De kinderarts

s Avonds kwam de kinderarts hem bekijken en vroeg me: "Wat denkt u?" Ik zei: "Ik denk, dat het een mongooltje is" en schrok zelf ontzettend van dat antwoord. Waar haalde ik dat vandaan? Ik kende nauwelijks kinderen met Down's syndroom. Ik was echter nog zo afgepeigerd van de hele zwangerschap en de bevalling en zo opgelucht, dat alles achter de rug was, dat het me op dat moment eigenlijk maar weinig kon schelen. Ik wou een baby en nou had ik er een. Een lieve, mooie baby. Later, op de foto's, zag ik, dat hij eigenlijk helemaal niet zo mooi geweest was, maar op dat moment zag ik dat gewoon niet.

Herman was erg geschrokken en behoorlijk overstuur. Ikzelf was dat veel minder, hoewel ik die nacht toch wel een flinke aanval van hyperventilatie heb gehad.

Later hadden we samen nog een gesprek met de kinderarts. Hij vertelde, dat er over Rick's ontwikkeling weinig zeker te zeggen was en dat we ons er niet teveel van voor moesten stellen. Bovendien, een IQ van 40 of van 60, wat maakte dat nou nog uit? Een mongool was nu eenmaal een mongool. Op dat moment ontwaakte bij mij de vechtlust. Ik dacht: "Ik zal jou wel eens even wat laten zien!" Ik had toen al het nodige gelezen over de achtergronden van Down's syndroom en ging me interesseren voor allerlei therapieën en alles wat daar verband mee hield. Toen Rick ongeveer een half jaar was ging ik naar een andere kinderarts, die wekelijkse Bobath-fysiotherapie aanraadde. Ik masseerde Rick elke dag en gelukkig ging het verder heel goed met hem. Bovendien had ik bij de PPG (Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding) al eens geïnformeerd of er ook een soort ontwik-

kelings- en stimuleringsprogramma bestond. Ik had in een boekje van Genevieve Painter over iets dergelijks gelezen. Maar bij de PPG begrepen ze mijn vraag kennelijk niet goed. Er is toen nog wel een poosje iedere week iemand bij ons geweest, maar die stopte al gauw weer met Rick.

Portage

Voorjaar 1987, toen Rick net twee was, kwam ik via de Stichting "Down's syndroom", toen nog "in oprichting", in aanraking met het Portage-programma. Samen met nog twee moeders heb ik toen het boek "Portage Guide to early education" besteld. Met z'n drieën zijn we daar onmiddellijk mee gaan werken. Dat ging meteen heel leuk. Soms wel eens wat moeizaam, maar dan hebben we kennelijk een te moeilijke taak voor ons kind gekozen. Door de tips en het enthousiasme van de anderen krijg ik echter steeds weer nieuwe energie om door te gaan.

Rick nu

Op dit moment is Rick drie jaar. Het is een vrolijke, ondernemende peuter, die gelukkig al een heel klein beetje begint te praten. Verder fietst hij, puzzelt, trekt de poes aan z'n staart, enz. Net als een ander kind. We zijn allemaal erg blij met hem. Hij gaat nu drie dagen in de week naar een kinderdagverblijf, één morgen naar een peuterspeelzaal en misschien straks, als hij vier is, naar de kleuterschool. Al met al ben ik ontzettend tevreden met wat er tot dusverre van hem geworden is.

Toch maar gewoon donateur worden?

Dezer dagen ontvingen we een aanmeldingsformulier voor een nieuwe donateur, gedateerd 6 mei. Het poststempel was 16 juni. De betrokkenen waren waarschijnlijk vergeten het ingevulde formulier meteen te verzenden. Zo hadden ze dus bijna het contact met de SDS verloren. We denken, dat iets dergelijks bij nogal wat mensen het geval is. Vandaar dat ook een groot aantal niet-donateurs dit nummer ter herinnering krijgt toegezonden. Gezien de hoge kosten daarvan moet dat echter wel de laatste keer zijn. Zou u dus toch maar niet meteen uw ingevulde aanmeldingsformulier opsturen?

Uitgaven van de SDS

	donateurs/niet-donateurs	
Wat is en wat doet de Stichting "Down's Syndroom"; met werkplan, jaarverslag, etc., 15 blzn.	6.25	8,=
De toepassing van sterke ultravioletlampen ter stimulering van het gebruik van de restvisus van visueel gehandicapte kinderen; 5 blzn.	3.00	3.75
Micro-computers als hulpmiddelen bij het spraakonderwijs aan kinderen met Down's syndroom, 12 blzn.	6,=	6.50
The Macquarie Program, Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ("OOO"). 62 blzn., voorlopige uitgave	25,50	30.50
The Macquarie Program, Handboek bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ("OOO"). 36 blzn. tweede voorlopige uitgave	13.50	16,=
The Macquarie Program, Gebruiksaanwijzing bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ("OOO"), 169 blzn., voorlopige uitgave	45.50	55.50
Handleiding voor ouders (DSA "Parent Guides), drie delen, 0-5 jaar, 85 blzn.		in bewerking

Alle genoemde prijzen zijn inclusief verzendkosten. Bestelling is mogelijk door overmaking van het verschuldigde bedrag op rekeningnummer 36.71.08.446 bij de Rabobank in Wanneperveen ten name van de SDS (gironummer van de bank 1191147). Vermeld s. v. p. op uw strookje duidelijk wat u hebben wilt.

AANMELDINGSFORMULIER DONATEURS SDS

Invullen en opsturen naar de SDS, Bovenboerseweg 41, 7946 AL Wanneperveen

Naam:

Adres:

Postcode:

Tel:

Plaats:

Overige gegevens: moeder/vader van een meisje/jongen met Down's syndroom/hulpverle-
ner/belangstellende (s. v. p. doorhalen wat niet van toepassing is)

meldt zich aan als donateur van de SDS. Mijn bijdrage van f, (de minimumbijdrage is
f 35,-) is overgemaakt op rekeningnummer 36.71.08.445 bij de Rabobank te Wanneperveen
ten name van de Stichting Down's Syndroom (gironummer van de bank 1191147).

Datum:

Handtekening: