

• **THEMADAGEN**  
Downsyndroom in  
Deventer, Almere en  
Bergen op Zoom  
Zie blz. 62

# DOWN+up

update

• **Inclusief onderwijs**  
duidelijk beter

ervaringen

• **Als je een kind verliest**  
• **SDS-themaweekend:**  
een warm bad

testament

• **En als we er niet**  
meer zijn...

medisch

• **Gebitsproblemen**

onderwijs

• **De Rugzak, hoe is het**  
ermee?

Shady Gomaa wenst u namens  
de SDS een gelukkig 2001.  
Foto : Portrait Place, V&D Den Haag



# Inhoud

## UPDATE

### 26 Inclusief onderwijs

heeft significante voordelen, blijkt uit een rapport van de Britse emeritus hoogleraar Ontwikkelingspsychologie Sue Buckley. Dit rapport heeft betrekking op onderzoek dat over een periode van vijftien jaar werd uitgevoerd door de Down Syndrome Educational Trust in samenwerking met de Universiteit van Portsmouth. Het voert tot de conclusie dat alle kinderen met Downsyndroom hun onderwijs zouden moeten krijgen op reguliere scholen dichtbij hen in de buurt. Er konden geen onderwijskundige voordelen van speciaal onderwijs worden aangetoond.

### 7 En als we er niet meer zijn...

is een vraag die ouders van een kind met Downsyndroom zich vaker zullen stellen dan anderen. Hoe maak je een goed testament?

### 14, 20 Een kind verloren

hoe ga je daarmee om? Een ontroerend verslag van de ouders van Maud, die nu een jaar geleden plotseling overleed. En de moeder van Paul (drie jaar geleden gestorven) vertelt hoe ze de geboorte van dochter Dorine, afgelopen zomer, heeft ervaren.

### 22 De Rugzak

oftewel leerlinggebonden financiering laat nog weer een jaar op zich wachten. Hoe lijkt het te worden?

### 37 Een warm bad

in de miezer was het elfde SDS-themaweekend dat in november werd gehouden. Zes kleurige pagina's indrukken van enerverende, hartverwarmende dagen.

### 45 Geïntegreerde kinderopvang

is een goede eerste stap op weg naar de reguliere basisschool, constateert ambulant begeleidster Yvonne Hochstenbach.

### 50 De kritiek

van een van onze lezeressen op een artikel in het vrouwenblad Margriet over vrouwen die een ongeboren kind met Downsyndroom weg hebben/zouden laten halen (zie D+U 51), heeft geleid tot een gekwetste reactie van een geïnterviewde. Gevolg: een ontroerende briefwisseling tussen beiden.

### 57 Gebitsproblemen

zijn bij mensen met Downsyndroom vaak ingrijpender dan bij anderen. Hoe zijn ze te voorkomen of te verhelpen?

## Actueel

ZML-onderwijs te weinig gericht op werken? .....	4
De SDS in 2000 en daarna .....	5
Curatele, bewind of mentorschap .....	6
En als we er niet meer zijn .....	7

## Stichtingsnieuws

Elfde themaweekend .....	37
NK Marathon succes voor SDS .....	12
Up with Down: Steun aan kinderen in Oost-Europa ..	61

## Ervaringen

Imke moet nog wat groeien voor hartoperatie .....	10
Elke dag volop genieten met Jurian .....	11
Joey heeft een gouden karakter .....	12
Jitske is niet meer uit ons leven weg te denken .....	13
Maud verliet ons die ochtend .....	14
John en Marcel zetten de kerk op stellen .....	16
Muriël, wereldreiziger .....	17
Sybrand: Duizend gulden .....	17
Bram had ziekte van Hirschsprung .....	18
Groeten van Anne-Lotte .....	19
Dorine is een cadeau, maar Paul blijft ons tweede kind .....	20
Matthijs op het podium .....	20
Alles zit mee met Renée .....	21

## Onderwijs

Leerlinggebonden financiering: hoe staat het ervoor? ..	22
Mytyschool blijkt dé school voor Jasper .....	43
Gerben met open armen binnengehaald .....	44
Een spreekbeurt met ondertitels .....	44
Update: Onderwijs aan mensen met Downsyndroom .....	27

## Medische aspecten

Joanne krijgt toch transplantatie .....	54
Gebitsproblemen van mensen met Downsyndroom ..	57
Gerard ademt weer door zijn mond .....	55

## Opvoeding

Geïntegreerde kinderopvang, goede voorbereiding op het onderwijs .....	45
---	----

## Tieners & Volwassenen

Dagboek Peetje: Tsjechië .....	49
--------------------------------	----

## Beeldvorming, integratie

Mijn broer leeft in ons gezin .....	50
Die kinderarts stond al bijna een vlokentest voor te schrijven .....	51
Het gaat om hetzelfde onbegrip .....	53
Nederland dreigt lachertje te worden .....	54
Europees akkoord stap naar gelijke behandeling .....	62

## Financiën

Twee keer corruptie bij één PGB .....	47
Donaties aan SDS fiscaal aftrekbaar .....	48
Schenkingen aan de SDS en de fiscus .....	48

## En verder

Gratis oproepen en annonces .....	54
Hulpmiddelen op het internet .....	62
Thema- en studiedagen SDS .....	62
Agenda .....	63
Bestelformulier .....	64
DS-teams .....	65
Kernen .....	66
Aanmeldingsformulier .....	66
Doelstellingen .....	67

Down+Up is het orgaan van de Stichting Down's Syndroom (SDS). Het blad wordt gratis toegezonden aan alle donateurs van de SDS en verschijnt vier maal per jaar.

Redactie  
Erik de Graaf (hoofdredacteur)  
Hedienne Bosch  
Gert de Graaf  
Marian de Graaf-Posthumus  
Jeannet Scholten  
Kees Schoonderwoerd (eindredacteur)

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 vóór 20 januari 2001 bij voorkeur per e-mail naar [info@downsyndroom.nl](mailto:info@downsyndroom.nl)  
Op diskette of (niet cursief!) getypt naar ons postadres mag ook.  
Doet u er één of meer aardige foto's bij?

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

Copyright  
Andere tijdschriften worden van harte uitgenodigd artikelen uit Down+Up over te nemen, mits de bron correct vermeld wordt.  
Er dient daarbij duidelijk aangegeven te worden welke tekst uit dit blad is overgenomen en te worden vermeld dat die afkomstig is uit Down+Up, het orgaan van de Stichting Down's Syndroom in Wanneperveen. Verder moet worden bedacht dat er contact moet worden opgenomen met de oorspronkelijke bron in het geval dat er in Down+Up sprake is van overname uit een ander blad.

Landelijk bureau SDS  
Bovenboerseweg 41  
7946 AL Wanneperveen  
– op werkdagen bereikbaar van 08.30-12.00 en 13.00-17.00 uur  
Tel: (0522) 281337  
Fax: (0522) 281799  
Postbank: 1651723  
Bankrek.nr: 36.71.08.445  
E-mail: [info@downsyndroom.nl](mailto:info@downsyndroom.nl)  
of: [sdswannl@knoware.nl](mailto:sdswannl@knoware.nl)  
URL: <http://www.downsyndroom.nl>

## Jongen met potlood gevraagd

**I**Lang geleden, toen ik nog jong en mooi was en ijverig studeerde, had ik 's avond wel eens geen zin meer in werken. Soms ging ik dan op bezoek bij twee goede vriendinnen. Zo ook die keer dat ik daar zo door de open voordeur binnen kon stappen om in de gang nog net één van beide dames met een fles water in de hand naar buiten te zien flitsen. In de woonkamer vond ik de ander, die onder één van de radiatoren met een dun straaltje de volgende fles liet vollopen, met een hoog klaterend geluid dat op je blaas werkte. Toen die fles bijna vol was, kwam net de eerste weer binnen, met een intussen over het hek van de galerij geleepte fles en werd er van rol gewisseld.

Ik bevond mij in de gunstige positie dat ik het allemaal rustig kon aanzien, mij kon realiseren wat er aan de hand was en wat er moest gebeuren. Bij de bouw van de betreffende flat was in de radiator een gaatje geboord in een klein rond puntlasje om een warmte-meter mee vast te schroeven. Het was jaren goed gegaan, maar door de één of andere oorzaak was dat puntlasje kennelijk losgeraakt en spoot er nu heet water uit de radiator, zo de kamer in. Om te voorkomen dat die volliiep waren de beide dames dapper met flessen aan de gang gegaan. Daarmee konden ze het allemaal net bijbenen, maar ze waren wel zó druk, dat ze geen tijd over hadden om een meer structurele oplossing te bedenken. Waar ik stond had ik daar alle tijd voor. Zo kon ik doordrustig tussen de rennende dames door een potlood van tafel pakken dat toevallig net vers was geslepen om dat met kracht in het gaatje te prikken. Daarmee was de lekkage voorbij. Toen konden we in alle rust gaan overleggen over een echt structurele oplossing.

Met toenemende regelmaat denk ik terug aan die avond, nu bijna veertig jaar geleden. Als ik naar onze eigen onhoudbaar drukke situatie kijk, hier op het SDS-bureau, zie ik enige overeenkomst. Ook wij hebben eigenlijk helemaal geen tijd meer om nog goed na te kunnen denken over echt structurele oplossingen. Maar waar blijft bij ons 'de jongen met het potlood' die orde schept (en dat nog gratis ook!)?

Bovenop de normale, gestaag toenemende drukte – omdat er steeds meer donateurs geïnformeerd moeten worden over steeds meer aspecten van Downsyndroom – hebben we in het afgelopen jaar ook nog veel tijd moeten besteden aan de werving van de nodige middelen om de toekomst van de SDS op de middellange termijn zeker te kunnen stellen. In dit nummer de laatste stand van zaken daaromtrent. Helaas zijn er op dit moment nog geen klinkende resultaten te melden.

Eveneens veel extra drukte betekende het nu ruim een jaar lang meepraten en -denken van de SDS in het voorbereidingstraject van de leerlinggebonden financiering (LGF). Het resultaat daarvan wordt uitgebreid besproken in dit nummer. Het biedt helaas ook geen reden om de vlag uit steken. Integendeel, op de valreep van het gereedkomen van dit nummer hebben we het nodig geacht de Tweede Kamer via een tweetal brieven uitvoerig te informeren over onze zorgen om de ontwikkelingen op onderwijsgebied, waar de rechtspositie van de leerkrachten in het speciaal onderwijs veel zwaarder weegt dan het leerproces van kinderen met een ontwikkelingsachterstand.

Maar gelukkig is er ook goed nieuws: Als SDS hebben we met zijn allen een beroepszaak over de TOG gewonnen! (Zie blz. 26.)

Met deze opsteker wens ik onze lezers een nieuw jaar met veel positieve ontwikkelingen voor mensen met Downsyndroom en hun gezinnen.

Erik de Graaf

# ZML-onderwijs te weinig gericht op werken?

Heeft de nieuwe SDS-video 'Get Down on It' de houding van kijkers tegenover een betaalde baan van mensen met Downsyndroom beïnvloed?

- Erik de Graaf

In dit blad is al eerder aandacht besteed aan het jongste product van de SDS, de video 'Get Down on It' over mensen met Downsyndroom in een betaalde baan. Het hebben van zo'n baan vormt een belangrijk onderdeel van participatie aan het maatschappelijk en sociale leven. Daarbij wordt het steeds duidelijker dat mensen met een verstandelijke belemmering hiervan niet uitgesloten zouden moeten worden. En toch blijken mensen met Downsyndroom nog nauwelijks van deze ontwikkeling te profiteren, terwijl er – in de visie van de SDS – wel degelijk veel meer mogelijkheden zijn.

Daarom heeft zij, samen met de Erasmus Universiteit Rotterdam aan WBM Productions gevraagd de genoemde film te maken. Maar heeft die dan ook daadwerkelijk effect op de beeldvorming, attitudes en eventueel zelfs het gedrag van mensen? Om daarover meer aan de weet te komen werd het Erasm Rotterdam Business Support (ERBS), een onderdeel van de Erasmus Universiteit, gevraagd een effectmeting uit te voeren. Dankzij financiële steun van de Start Foundation kon onderzoekster Lucette Peereboom, vanuit de SDS geassisteerd door voorzitter Jeannet Scholten en medewerker onderwijs Gert de Graaf, vrijwel onmiddellijk na het uitkomen van de film aan de slag. Kort voor het ter perse gaan van dit nummer is de effectmeting van mevrouw Peereboom gereed gekomen [1]. Zij heeft zich gericht op drie verschillende doelgroepen, t. w. werkgevers, ouders en leerkrachten. In de categorie werkgevers zijn interviews gehouden in de branches horeca, supermarkten en tuinbouw. In de categorie ouders is een groepsgesprek gehouden met ouders van kinderen tussen de 6 en de 12 jaar uit de SDS-kern Gouda, Rotterdam e. o.

Daarbij is het accent als vanzelf gelegd op de mening van de ouders van de komende generatie werkende jongeren met Downsyndroom.

Een nadeel is dat hierdoor onbekend blijft hoe de ideeën zijn van de ouders van oudere kinderen, degenen die op dit moment de overstap naar arbeid zouden kunnen maken. In de categorie leerkrachten is tenslotte gesproken met twee scholen voor Voortgezet Speciaal Onderwijs aan Zeer Moeilijk Lerenden (VSO-ZML) resp. in Amsterdam in Rotterdam. De keuze voor deze twee scholen is bepaald door de resultaten van een onderzoek uit 1995 [2], waaruit bleek dat deze twee scholen heel verschillend staan tegenover mensen met een verstandelijke belemmering en (hun toeleiding tot) de arbeidsmarkt.

## Werkgevers positief

Mevrouw Peereboom vond in haar onderzoek dat werkgevers over het algemeen een positiever beeld hebben over de mogelijkheden van werknemers met Downsyndroom dan ouders en leerkrachten denken. Onder andere over 'motivatie', 'gedrevenheid', 'imago' en 'omgang met andere collega's' hebben werkgevers over het algemeen positieve verwachtingen. De werkgevers stellen ten aanzien van veel punten dat de film hun verwachtingen bevestigt. Het lijkt er dus op dat het beeld dat zij hebben vaak realistisch en nuchter is. Toch is er ook een aantal punten dat werkgevers meevalt na het zien van de film, zoals bijvoorbeeld 'motivatie'. Als meest opvallende van de film noemen ze het positieve, het zelfstandige, de motivatie en de ambitie die de werknemers met Downsyndroom in de film uitstralen.

Opvallend is het verschil tussen hoe de ouders tegen de film aankijken en hoe de ZML leerkrachten dit doen. Waar ouders het een representatieve film vinden, die goed de niveausverschillen tussen mensen met Downsyndroom laat zien, geven de leerkrachten aan dat de film een te rooskleurig beeld van de werkelijkheid laat zien.

Nauw daarmee in verband staat het geschatte percentage mensen met Downsyndroom dat in staat is werk te verrichten in het vrije bedrijf of in de sociale werkplaats. Eén van de ondervraagde scholen verwacht dat dat één procent is. Dat staat in schril contrast met Engels onderzoek (zie de Update in dit nummer) waarin men het heeft over 60 tot 70%. Natuurlijk moet daarbij de vraag worden gesteld in hoeverre de opvattingen van deze beide scholen representatief zijn voor de hele ZML-wereld.

## Belemmeringen bij ouders en leerkrachten

Feit blijft echter dat er nog maar weinig mensen met Downsyndroom zijn die zich bevinden in een geïntegreerde arbeidssituatie. Maar waar liggen dan de grootste belemmeringen? Uit het onderzoek van Peereboom blijkt dat die misschien wel niet zozeer liggen bij werkgevers, zoals velen vaak verwachten, maar veel eerder bij ouders en leerkrachten van het VSO-ZML. Dat is dan een gevolg van enerzijds hun negatieve inschatting van de verwachtingen van werkgevers (dit gold voor ouders en leerkrachten) en anderzijds van het kunnen werken van mensen met Downsyndroom (dit gold met name voor leerkrachten). Omdat de film over het geheel genomen duidelijk effect blijkt te hebben gesorteerd, en wel als eye opener, beraadt de SDS zich op dit moment hoe hij gebruikt zou kunnen worden om verbetering te brengen in de situatie.

## Literatuuropgave

- [1] Peereboom, L. (2000), 'Eindrapport - Get Down on It! - Een Evaluatie', ERBS, Rotterdam
- [2] Wong, R.A. en Zoet, C. J. (1995), 'Oriëntatie op arbeid in ZML-scholen: Nieuwe wegen en doelen', Wetenschapswinkel Rijksuniversiteit Leiden

*schril  
contrast  
met  
Engels  
onder-  
zoek*

# De SDS in 2000 en daarna

• Erik de Graaf

In nummer 49 van dit blad besteedden we in een apart blauw katern veel aandacht aan de toekomst van de SDS als organisatie op de middellange termijn. Kort gezegd ging het daarbij toen met name om:

1. De noodzaak om de bemensing van het landelijk bureau uit te breiden met een administratieve medewerker wegens overbelasting van de huidige medewerkers;
2. Het verwerven en inrichten van een eigen kantoorruimte;
3. Het vertrek per eind 2002 van de directeur (in verband met een soort VUT) en mogelijk tegelijkertijd de medewerker informatie. Juist vanwege het bijzondere karakter van de SDS als kennispunt op het gebied van Downsyndroom is het noodzakelijk om geruime tijd van te voren opvolgers aan te stellen voor een voldoende lange inwerkperiode.
4. Een aantal afzonderlijke 'projecten' die op uitvoering lagen te wachten.



SDS-promotiestand

**D**aarna werd het stil, althans in dit blad, maar niet op het niveau van bureau en bestuur! Daar is in de afgelopen maanden gewerkt aan het werven van de vereiste fondsen met een bij de SDS nog niet eerder vertoonde inzet. En wat heeft dat nu allemaal opgeleverd?

Afgezien van het vierde punt – het eigenlijke 'werk' van de SDS! – werd daarbij al gesteld dat het hier vooral ging om een tijdelijk financieringsprobleem. Op de langere termijn ziet de financiële situatie van de SDS er namelijk best gunstig uit vanwege de geleidelijke schaalvergroting. In de afgelopen twaalf jaar was er ieder volgend jaar weer een structurele verhoging van de inkomsten uit donaties. Zoals het er nu uitziet mag die situatie ook voor de komende jaren worden verwacht. Dat resulteert in een jaarlijkse meeropbrengst van pakweg f 15.000,-, alleen al vanwege de gestage groei van het aantal donateurs. Het is de verwachting dat de beoogde uitbreiding van het personeel en de huur van een kantoorruimte uiteindelijk daarmee gefinancierd zullen kunnen worden.

In de campagne van de afgelopen maanden voor de verwerving van de benodigde gelden kunnen vier denklijnen worden onderscheiden:

1. Uitbreiding van het aantal donateurs en de verhoging van de donaties;
2. Exploitatie-financiering van de kant van de overheid;
3. Steun van de kant van het bedrijfsleven en
4. Een beroep op alle denkbare charitatieve fondsen.

Na bijna een jaar kan nu het volgende worden gezegd:  
Ad 1: De mensen die zich aange trokken voelen tot de SDS zijn vooral ouders, overige familieleden en hulpverleners van mees-tentijds relatief jonge kinderen met Downsyndroom. Omdat het jaarlijkse aantal levendgeborenen met die conditie een vast gegeven is – althans voor de SDS zelf niet beïnvloedbaar – zit er heel weinig 'rek' in dit aspect. Daarbij komt dat gezinnen met een kind met Downsyndroom ook in financieel opzicht hoog belaste gezinnen zijn. Voor hen is de SDS geen vrijwillige 'hobby', maar veel eerder een 'noodzakelijk kwaad'. Om die reden heeft het bestuur van de SDS er tot dusverre voor gekozen de minimumdonatie vooralsnog niet ingrijpend te verhogen, maar wel een klein beetje: vanaf 1 januari a. s. zal de minimum-donatie worden verhoogd van f 50,- (f 60,- voor 'buitenlanders') naar E 25,- (E 30,-).

Ad 2: Helaas wordt de SDS voor wat betreft haar exploitatie niet op

dezelfde manier gesubsidieerd als bijna alle andere patiëntenorganisaties in ons land. Die profiteren van het in 1997 speciaal daarvoor in het leven geroepen Patiëntenfonds. Volgens de regels daarvan moeten de ontvangende organisaties primair gericht zijn op de gezondheidszorg. Organisaties voor mensen met een handicap, zoals de SDS, zijn – in het belang van haar achterban – echter vaak gedwongen zó veel meer te doen (beeldvorming, onderwijs, werken, wonen, vervoer, sociale zekerheid, etc.), dat het gezondheidszorgaspect niet meer als 'primair' en/of 'in hoofdzaak' wordt beoordeeld met als gevolg uitsluiting. Daarbij kan het echter wel degelijk zo zijn dat zo'n organisatie minstens evenveel doet op het gebied van de gezondheidszorg van haar achterban als een willekeurige andere ziektespecifieke organisatie die wél subsidie ontvangt. Aan de andere kant worden langer bestaande organisaties in het veld al jaren relatief overbe-deeld. Dit punt is in de afgelopen maanden uitgebreid voorgelegd aan alle fracties in de Tweede Kamer zowel als aan de Staatssecretaris van VWS.

Het probleem is intussen van alle genoemde zijden erkend en onlangs zelfs ook ingebracht bij het gebruikelijke overleg tussen woordvoerders van de diverse fracties en VWS. Op dit moment is een oplossing echter nog niet in zicht. Ook

*weinig  
'rek' in  
uitbrei-  
ding  
aantal  
donateurs*

de hypothetische mogelijkheid van een opsplitsing van de SDS in administratieve zin in een medisch en een niet-medisch gedeelte lijkt geen oplossing te zijn.

Ad 3: Als onderdeel van de campagne heeft de SDS zich verzekerd van de vooralsnog belangeloze steun van verschillende deskundigen op het gebied van de communicatie. Als mogelijk concreet punt is daaruit o.a. voortgekomen de organisatie van een symposium rondom mensen met Downsyndroom in de werksituatie, waarbij de nodige actie richting bedrijfsleven gepland is. De bedoeling daarvan is het zoeken van bedrijfsdonateurschappen, etc.

Ad 4: Op basis van een gerichte inventarisatie zijn in maart veertien fondsen aangeschreven met een uitgebreid, formeel verzoek om steun. Daarvan hebben er inmiddels acht definitief 'nee' gezegd, in principe steeds weer omdat 'exploitatiekosten niet onder de doelstelling vallen'. Bij twee belangrijke fondsen staat de beslissing nog uit. In feite heeft op dit moment slechts één fonds positief gereageerd in termen van een concrete bijdrage voor drie achtereenvolgende jaren. Een paar fondsen boden wel mogelijkheden voor concrete projecten, maar niet voor het SDS-bureau als zodanig. Voor wie vreemd is in de wereld van het werven van subsidies lijkt dit misschien een pover resultaat. Maar het is de harde realiteit van dit soort situaties: fondsenwerving is hels moeilijk en kost heel veel tijd, tenzij het gaat over heel concrete, liefst kortlopende projecten met een uiterst tastbaar eindresultaat. Het is niet anders. En er zijn nog steeds heel reële mogelijkheden onderweg! Met dat al kunnen we op korte termijn nog niet precies vertellen hoe het allemaal gaat lopen bij de SDS. Op dit moment is er echter ook geen enkele concrete reden om aan te nemen, dat er naar buiten toe veel zal veranderen in de jaren die voor ons liggen, hooguit zal er nog het nodige verbeteren!

## Curatele, bewind of mentorschap?<sup>1</sup>

*Curatele, bewind en mentorschap zijn maatregelen voor mensen die niet (helemaal) voor zichzelf kunnen zorgen, zoals hoogstwaarschijnlijk vele mensen met een verstandelijke belemmering. Mensen met het syndroom van Down vormen daarbij op dit moment geen uitzondering en zullen dat ook in de nabije toekomst (nog) niet doen. De maatregelen zijn vooral bedoeld als bescherming tegen andere mensen die misbruik van de situatie kunnen maken. Ze kunnen alleen worden getroffen bij meerderjarigen. Totdat iemand achttien jaar is, hebben de ouders immers het ouderlijk gezag en als er geen ouderlijk gezag is, moet er altijd een voogd zijn. De maatregelen kunnen al wel worden aangevraagd, voordat iemand meerderjarig is. Ze gaan dan in op het moment dat die persoon meerderjarig wordt.*

*Curatele - De onder curatelestelling is bedoeld voor mensen die zowel hun financiële als andere persoonlijke belangen niet meer kunnen behartigen. Iemand die onder curatele is gesteld, de curandus, verliest zijn/haar handlingsbekwaamheid en mag dus niet meer, net als de minderjarige, zonder goedkeuring van de curator, zelfstandig rechtshandelingen verrichten. Iemand die onder curatele is gesteld wordt curandus genoemd.*

*Bewind - Onder bewindstelling van goederen is bedoeld voor mensen die door hun lichamelijke of geestelijke toestand tijdelijk of blijvend niet in staat zijn om hun financiële belangen te behartigen. Soms kan er met een beperkt bewind worden volstaan. In de aanvraag moet dan wel precies worden aangegeven om welke goederen het gaat. Zijn de goederen van iemand geheel of gedeeltelijk onder bewind gesteld, dan mag die persoon niet meer zelfstandig daarover beslissen. Zo iemand mag bijvoorbeeld niet iets verkopen zonder toestemming van de bewindvoerder. De bewindvoerder beheert de goederen helemaal zelf, zonder dat de betrokkene zich daarmee kan bemoeien.*

*Mentorschap - De instelling van mentorschap is bedoeld voor mensen die hun persoonlijke belangen (belangen die niet over geld en goed gaan) niet meer kunnen behartigen. Daarbij kan het ook weer gaan over mensen met een verstandelijke belemmering. U moet daarbij vooral denken aan beslissingen die moeten worden genomen over begeleiding, behandeling of verzorging. De mentor neemt dan, zoveel mogelijk samen met zo iemand, de beslissing. Bijvoorbeeld als iemand moet kiezen tussen wel of niet zelfstandig (blijven) wonen of als het gaat om een medische behandeling.*

*Hoe te kiezen?*

*Er is een groot verschil tussen de drie maatregelen. Curatele gaat het verst. Iemand die onder curatele is gesteld wordt, net als een minderjarige, handlingsonbekwaam en mag dus over bijna niets meer zelfstandig beslissen. De maatregel is nodig als iemand de gevolgen van*

*zijn handelen in het geheel niet (meer) overziet. De maatregel kan ook nodig zijn als iemand makkelijk schulden kan maken doordat onvoldoende toezicht van anderen mogelijk is. Bij een bewind of een mentorschap blijft de persoon om wie het gaat wel handlingsbekwaam. De betrokkene mag bijvoorbeeld zelf een testament maken. Bij een bewind mag iemand alleen niet meer zonder toestemming van de bewindvoerder over goederen die onder het bewind vallen, beschikken. Het beheer over de goederen berust uitsluitend bij de bewindvoerder. Het bewind is dus een puur financiële maatregel. Gaat het dus alleen om financiële handelingen die iemand niet (meer) kan overzien, dan is een bewind in beginsel een voldoende maatregel.*

*Als iemand alleen niet (meer) over persoonlijke aangelegenheden kan beslissen, ligt een mentorschap meer voor de hand. Zo iemand kan dan zelf de financiële zaken blijven behartigen, of dat door familieleden laten doen. De mentor treedt alleen voor hem/haar op bij beslissingen op het persoonlijk vlak en geeft raad. De beslissingen die de mentor neemt, gaan altijd over verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding.*

*De aanvrager moet te voren goed nagaan of de maatregel echt nodig is. Ook zonder een curatele of een bewind kunnen geld en goed vaak uitstekend worden beheerd. En bepaalde familieleden kunnen volgens de wet ook een beslissing over een behandeling nemen als er geen curator of mentor is. Verder is het niet zo dat de dokter, de voorziening of anderen pas met u praten als u curator, bewindvoerder of mentor bent. De instelling overlegt ook met de familie over een behandeling als er geen curator of mentor is. Daarnaast kan een stichting voor het beheer van patiëntengelden heel goed iemands financiële zaken beheren, zonder dat er sprake van bewind is.*

*Meer dan één maatregel*

*Als u curatele aanvraagt (met een advocaat bij de arrondissementsrechtbank) – of als iemand al onder curatele is gesteld – kunt u niet ook nog een bewind of een mentorschap aanvragen. Bij curatele gaat het immers om de behartiging van zowel de financiële als de persoonlijke belangen van iemand. Wel zou een curatele kunnen worden vervangen door een bewind en/of een mentorschap. In de wereld van mensen met een verstandelijke belemmering is dat ook een trend. Bewind en mentorschap kunnen wel worden gecombineerd. De maatregelen kunnen gelijktijdig worden aangevraagd (bij het kantongerecht), maar het kan ook zo zijn dat er eerst een bewind en pas later een mentorschap wordt gevraagd of andersom.*

<sup>1</sup> Deze tekst is gebaseerd op de brochure 'Curatele, bewind en mentorschap', een uitgave van het Ministerie van Justitie die u zo bij uw notaris kunt afhalen.

Overwegingen voor een hopelijk nog ver verwijderde toekomst

# En als wij er niet meer zijn...

• Erik en Marian de Graaf, naar een voorstel van mr. Franz Dohle, notaris te Meppel

**Wij mensen hebben niet het eeuwige leven. Dat geldt ook voor ook ouders van kinderen met Downsyndroom. Dat is een griezelig feit waar met name zij die alleen dat ene kind hebben regelmatig met vrees aan zullen denken. Daarbij gaat het om die dingen waar je in de hectiek van het leven met een kind met Downsyndroom nog minder snel dan anders tijd voor vindt. Daarom willen we u helpen en hierbij een aantal overwegingen presenteren met betrekking tot het erfrecht. Veel daarvan is helemaal niet syndroom-specifiek. Misschien wist u het meeste al lang. Gezien het toenemende aantal vragen dat we erover krijgen menen we echter dat het wel dege-lijkelijk goed is om af en toe ook dit soort artikelen in Down+Up op te nemen. Bovendien beloven we u nadrukkelijk een syndroom-specifiek slot met een nieuwe ontwikkeling.**

**voor  
partners  
die het  
beste met  
elkaar  
voor  
hebben**

**O**f u nu meerdere kinderen heeft of maar één, en of dat laatste nu Downsyndroom heeft of niet, het is altijd verstandig wanneer de beide ouders een z.g. laatst levend testament<sup>1</sup> laten opmaken. Dat zal iedere notaris, altijd uw raadsman in deze, u bevestigen. In (zeg) 80 % van alle gevallen zal dat dan een ouderlijke boedelverdeling (een z. g. OBV of 1167-testament) zijn<sup>2</sup>. Bij een laatst levend testament wordt na het overlijden van één van beiden het gehele vermogen van de overledene automatisch het eigendom van de laatst levende echtgenoot (hierna aan te duiden als laatst levende). Daar staat dan wel tegenover dat die laatst levende verplicht is alle schulden, uitvaartkosten, successierechten, boedel- en taxatiekosten voor zijn/haar rekening te nemen. Verder moet hij/zij aan de kinderen (of het kind) hun netto-erfdeel (= het z. g. wettelijk erfdeel van de kinderen, verminderd met hun aandeel in de schulden, uitvaartkosten enz.) in geld schuldig erkennen. De kinderen krijgen dus slechts een vordering in geld op de laatst levende ter grootte van dat netto-erfdeel. De vordering van de kinderen is in principe pas opeisbaar nadat ook de laatst levende echtgenoot overleden is. De bovenstaande situatie wordt natuurlijk wel heel anders wanneer de laatst levende failliet gaat, hertrouwt of een geregistreerd partnerschap aangaat en ook

wanneer de laatst levende een financiële bijdrage van de overheid aanvraagt (lees: 'in de Bijstand terecht komt') waardoor het onzeker wordt of de vordering te zijner tijd nog kan worden geïnd. In die gevallen is de vordering van de kinderen direct opeisbaar.

## Uitzonderingen

Ook op de uitwerking van de boedelverdeling zijn bepaalde uitzonderingen mogelijk. Zo kan de laatst levende ouder er op het moment van overlijden van zijn of haar partner in overleg met de kinderen bijvoorbeeld voor kiezen om van bepaalde goederen geen eigenaar te worden. Zo ontstaat de mogelijkheid om bijvoorbeeld het huis of andere registergoederen op naam van de kinderen te zetten zonder dat dit gepaard gaat met betaling van 6% overdrachtsbelasting.

Over het bedrag van de vorderingen van de kinderen moet een rente worden vergoed gelijk aan de wettelijke rente (enkelvoudig; dat wil zeggen geen rente op rente). Deze rente is echter ook pas opeisbaar op het moment dat de vordering van de kinderen opeisbaar geworden is. In principe is dat dus ook weer het geval bij het overlijden van de laatst levende. Als gevolg van deze rente kan de waarde van de nalatenschap van deze laatste ouder behoorlijk worden verminderd. Over deze rente wordt geen belasting berekend (geen successierecht of inkomstenbelasting) mits de rente inderdaad pas wordt uitbetaald na het overlijden van de laatste ouder. Het kind erft in totaal dan wel hetzelfde, maar naarmate de laatst levende ouder geworden is, vindt er dus binnen de nalatenschap een verschuiving plaats van 'erfenis' naar 'rente'. Zo kan een grote vermindering van successierecht optreden in de nalatenschap van de laatst levende.

## Voordelen voor de laatst levende

De laatst levende wordt zodoende direct eigenaar van het gehele vermogen en heeft geen medewerking van de kinderen nodig voor

bijvoorbeeld de tenaamstelling van het huis of de bankrekeningen op zijn/haar naam en kan daarmee naar eigen goeddunken handelen. Daarnaast krijgt de laatst levende weliswaar een (met de jaarlijkse rente) oplopende schuld aan de kinderen, maar hij of zij heeft daar verder geen enkele last van.

Als de laatst levende op het vermogen inteert en het daardoor onzeker wordt of te zijner tijd de nalatenschap van laatstgenoemde voldoende is om de vorderingen (met rente) aan de kinderen te voldoen, dan kunnen de kinderen daar géén stokje voor steken. Dit is alleen anders wanneer de laatst levende failliet gaat, hertrouwt of een geregistreerd partnerschap aangaat, etc.

Intussen staat het de laatst levende echter vrij om – wanneer hij of zij dit wenst – de vorderingen in zijn geheel of in gedeelten te voldoen. In geval van uitkering van (ook) rente zal daar door de kinderen dan wel inkomstenbelasting over moeten worden betaald (zie hiervoor).

## De rechten van de kinderen

In beginsel kan ieder van de kinderen tegen de niet-opeisbaarheid van zijn/haar vordering in verzet komen omdat de wet ieder van de kinderen recht geeft op directe uitkering van zijn/ haar erfdeel. In de rechtspraak is dit recht echter beperkt tot die uitzonderlijke gevallen waarin de laatst levende de hiervoor beschreven testamentaire verzorging niet nodig heeft. Bijvoorbeeld bij een groot eigen vermogen en/of groot eigen inkomen van de laatst levende, of als de laatst levende al een hoge leeftijd heeft bereikt.

De bovenstaande regeling is natuurlijk met name bedoeld voor partners die alleen het beste met elkaar voor hebben. Die situatie kan veranderen wanneer ze intussen in een procedure tot echtscheiding of tot scheiding van tafel en bed verwickeld zijn geraakt of wanneer zo'n scheiding al is uitgesproken, maar nog niet is ingeschreven in de registers van de Burgerlijke Stand. Dan is het goed

## hun leven lang een bewind- voerder nodig?

dat het testament een bepaling bevat dat de laatst levende in zo'n situatie niets van u erft. Dat kan uiteraard ook ter zake van de beëindiging van een geregistreerd partnerschap. In dat geval gaat dan alles rechtstreeks naar de kinderen.

Vervolgens is het mogelijk ook verstandig om uw notaris een en ander zo te laten regelen dat al hetgeen de laatst levende en de kinderen van u erven door hen privé wordt verkregen, ook al huwen zij of zijn zij gehuwd in algehele gemeenschap van goederen. Ditzelfde geldt voor het geval een kind een geregistreerd partnerschap aangaat of al geregistreerd partner is en samen met de partner een gemeenschappelijk vermogen heeft. Dat lijkt nu soms nog ver weg, maar het zal in de toekomst – naar onze vaste overtuiging – ook bij mensen met Downsyndroom steeds vaker gebeuren. In geval van (echt)scheiding bij een kind of beëindiging van een geregistreerd partnerschap behoort het erfdeel uit uw nalatenschap dan niet tot deze gemeenschap en hoeft derhalve niet de helft van het erfdeel verrekend te worden met de echtgenoot/ex-geregistreerde partner van uw kind. Het blijft (nog) in de familie.

Tenslotte stelt de wet dat schenkingen die door een overleden ouder tijdens zijn/haar leven gedaan zijn moeten worden beschouwd als een voorschot op het erfdeel, tenzij de ouder uitdrukkelijk anders bepaalt. Dat laatste kan in het testament in één keer worden geregeld, zodat de ontvangen schenkingen niet behoeven te worden verrekend met het nog te ontvangen erfdeel door de kinderen. De inbreng geschiedt in natura (door het goed terug te geven aan de nalatenschap) of – als het goed er niet meer is – door zoveel minder aan waarde uit de nalatenschap te ontvangen.

### Voogdij

Op grond van de wet heeft de laatst levende het ouderlijk gezag over zijn/haar minderjarige kind(eren). Dit ouderlijk gezag eindigt echter bij het overlijden van de laatst levende. Wat dan? Indien er na het overlijden van de laatst levende nog één of meer minderjarige(n) zijn, zal een voogd benoemd moeten worden.

Vanaf januari 1998 is het mogelijk twee personen gezamenlijk tot voogd te benoemen indien u er beiden niet meer bent.

De meest kenmerkende verschillen bij de benoeming van gezamenlijke voogden ten opzichte van de benoeming van één voogd zijn de volgende:

- een onderhoudsverplichting van de minderjarige(n) voor de gezamenlijke voogden;
- de verzorging en opvoeding vindt door de gezamenlijke voogden zelf plaats.

Om de gezamenlijke voogden de nodige financiële armslag te geven is het wellicht aan te bevelen om ingeval van benoeming van twee gezamenlijke voogden een voogdijverzekering af te sluiten. Ook daar kan de notaris u over inlichten.

Vanwege die wettelijke onderhoudsplicht voor gezamenlijke voogden adviseren veel notarissen een enkelvoudige voogdbenoeming. Bij een gezamenlijke aanwijzing kan één van de aangewezen voogden die aanwijzing ook nog afwijzen.

In beginsel is het de kantonrechter die een voogd of de twee voogden benoemt. Hij zal dan eerst de familie van beide ouders oproepen, maar ook de betreffende minderjarige(n) als deze(n) twaalf jaar of ouder is/zijn. Om de bemoeienis van de kantonrechter uit te sluiten kan in het testament echter al een met name genoemde voogd worden aangewezen. Testamentaire voogdijaanwijzing is definitief (tenzij er ernstige redenen zijn om aan te nemen dat de aangewezen perso(o)n(en) een gevaar opleveren voor het geestelijk en/of lichamelijk welzijn van de minderjarige(n)).

De voogd zal pas na het overlijden van de laatst levende ouder moeten verklaren of hij/zij de voogdij over de minderjarige(n) wil aanvaarden. Ingeval van benoeming van bepaalde personen als voogd is het uiteraard niet minder dan correct om hierover van tevoren met deze personen overleg te voeren. Het is echter niet nodig dat zij persoonlijk bij het ondertekenen van de testamenten aanwezig zijn. Mocht u in de loop van de jaren bijvoorbeeld gebrouilleerd raken met de door u per testament aangewezen voogd dan kunt u gewoon in een volgend testament een andere voogd aanwijzen zonder dat u de eerste daarvan op de hoogte hoeft te stellen.

### Bewind

Een volgend advies is om in uw testament een zogenaamde bewindregeling op te laten nemen. Kinderen zijn op 18-jarige leeftijd meerderjarig en dan vaak nog te jong om hun financiële zaken zelfstandig te beheren. Bij een kind met verstandelijke belemmering ligt dat natuurlijk nóg meer voor de hand. Daarom is het mogelijk een bewind in te stellen over het erfdeel van het betreffende kind. Dat betekent dat het slechts in overleg met de bewindvoerder over zijn erfdeel kan beschikken en dat niet op 18-jarige leeftijd zelf in handen krijgt. Dit laatste zal met name belangrijk zijn in het geval beide ouders zijn overleden, immers dan krijgt het kind het erfdeel van beiden ter beschikking op het moment dat het 18 jaar is geworden. In principe kunt u zelf bepalen op welke leeftijd u dat bewind wilt laten eindigen. Op dit moment valt het nauwelijks anders te verwachten dat vrijwel alle mensen met Downsyndroom hun leven lang een bewindvoerder nodig zullen hebben. In ons geval had het notariskantoor zelf al een speciale stichting opgericht om langdurige bewindvoering te kunnen verzorgen. De voorzitter is dan zelf notaris. Zo is er justitieel toezicht op een juiste (financiële) handel en wandel. Binnen zo'n Stichting 'Bewind' wordt gewoonlijk gewerkt met aangepaste (lage) tarieven in overleg met de kantonrechter. Wanneer geen beroep wordt gedaan op zo'n specifieke notariële stichting lijkt het verstandig een bewindvoerder te kiezen die wezenlijk jonger is dan de ouders zelf. In de praktijk zal dat vaak een broer of zuster van de betreffende persoon met Downsyndroom zijn. Dit kan echter een grote druk leggen op de andere kinderen in het gezin, met name dan wanneer er onderlinge afspraken in die zin zouden worden gemaakt voordat eventuele partners in beeld zijn en hun mening hebben kunnen geven.



... bij deze akte tot bewindvoerder benoemd...  
 daarvoor in de plaats tredende personen zullen als zodanig geen enkel  
 genieten.

IX. ERFSTELLING FIDEI-COMMIS DE RESIDUO

Ik bepaal dat al hetgeen mijn zoon, de heer David de Graaf, uit mijn nalatenschap zal verkrijgen of datgene wat daarvoor door zaaksvervanging of anderszins in de plaats komt en de revenuen daarvan, door hem wordt verkregen bij wijze van fidei-commis de residuo, in die zin dat wat daarvan bij zijn overlijden onverteerd en onvervreemd zal blijken te zijn overgebleven, moet worden uitgekeerd aan de hierna te noemen verwachter. De hier bedoelde fidei-commissaire making zal echter alleen van toepassing zijn indien mijn genoemde zoon komt te overlijden zonder achterlating van een echtgeno(o)t(e) of een geregistreerd partner en zonder achterlating van afstammelingen.

- A. Ik benoem tot verwachter de stichting "M.A.O.C. Gravin van Bylandt Stichting", gevestigd te 's-Gravenhage, huidig adres: Wassenaarseweg 64, 2596 CJ 's-Gravenhage, onder de last het betreffende vermogen en de revenuen daarvan te besteden aan wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot het syndroom van Down.
- B. Ik bepaal ten aanzien van deze beschikkingen als volgt:
1. Binnen één jaar na mijn overlijden dient een beschrijving te worden gemaakt van de zaken en vermogensrechten welke tot mijn nalatenschap behoren tegenwoordigheid van de verwachter dan wel na behoorlijke oproeping.

een  
bepaald  
fonds als  
'ver-  
wachter'  
aan-  
wijzen?

En wat als uw kinderen overlijden...

Tot zover de situatie voor het geval u en/of uw partner overlijden. Wanneer u beiden bent weggevallen is uw beider vermogen terecht gekomen bij uw kind(eren). Maar wat wilt u dat er dan met uw zuur verdiende centjes gebeurt wanneer dat kind (of: die kinderen) overlijden?

Laten we – om u dat zo goed mogelijk duidelijk te maken – uitgaan van onze eigen situatie: één kind en dat heeft zelf Downsyndroom. Als dat kind kinderloos overlijdt – bij Downsyndroom natuurlijk veruit de meest waarschijnlijke optie – en ook geen broers of zusters heeft, komt uw nalatenschap uiteindelijk in allerlei uithoeken van de families van uzelf en uw partner terecht bij personen die u bij leven misschien niet of nauwelijks gekend hebt. Ligt het dan niet veel meer voor de hand om voor dat geval in uw testament een bepaald door u uitgekozen fonds als 'verwachter' aan te wijzen? Dat fonds erft dan datgene wat uw kind bij zijn overlijden van uw nalatenschappen zal hebben overgehouden. Een dergelijke aanwijzing heet een 'fidei-commis (de residuo)', 'fidei-commissaire bepaling', of ook wel een 'erfstelling over de hand'. Al het bovenstaande overwegende denken wij daarbij aan een bestaande of een nieuwe vanuit de

SDS op te richten stichting. Zo'n stichting zou – in onze visie – als doel moeten hebben de door haar verkregen middelen ter beschikking te stellen van wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot het syndroom van Down. Daarbij denken wijzelf met name aan onderzoek naar methoden voor primaire preventie (=wel het kind, maar dan zonder syndroom) of onderzoek ter verbetering van de kwaliteit van bestaan van ongeborenen met Downsyndroom evenals van de in leven zijnde populatie mensen met die conditie.

Wijzelf hebben sterk het gevoel dat we dat jegens ons kind verplicht zijn. Zo hebben we inderdaad lang gedacht in termen van een apart op te richten stichting, die dan vervolgens open zou moeten staan voor de ontvangst van in de loop der jaren vele nalatenschappen uit de SDS-omgeving. Dan moest er een naam, een doelstelling en een zetel van die stichting worden gespecificeerd. Bovendien – veel moeilijker nog – zou moeten worden beschreven hoe die stichting in lengte van dagen aan haar bestuurders zou moeten komen. Een alternatief is een beroep te doen op een bestaande stichting. Dan spelen al die organisatorische problemen niet en kan worden volstaan met de aanwijzing van die stichting samen met een nauwkeurige omschrijving van de opdracht waarvoor die stichting die gelden moet aanwenden.

Intussen heeft de M.A.O.C. Gravin van Bylandt Stichting in Den Haag, een van de vele fondsen waarbij de SDS in het verleden zelf als vrager heeft aangeklopt, zich bereid verklaard het uitvoerende werk met de hier bedoelde gelden te willen doen. Dat scheelt een hoop denk en regelwerk! De gegevens daarvan zijn:  
 M.A.O.C. Gravin van Bylandt Stichting  
 Wassenaarseweg 64  
 2596 CJ 's Gravenhage  
 Tel. (070) 324 69 36

[1] De term 'laatst levend' heeft de voorkeur boven het hier ook wel gebruikte 'langstlevende'. Dat kan worden ingezien door bijvoorbeeld te denken het overlijden van een man van 60 jaar die een vrouw van 40 jaar achterlaat. Zij is nog niet de langstlevende van hen beide (dat duurt nog 20 jaar!), maar wel de laatst levende.

[2] Voor echtparen met een aanzienlijk vermogen (stel bijvoorbeeld meer dan 1 miljoen) kan het – ter besparing van successierecht (=belasting) – verstandig zijn om een z. g. vruchtgebruik-testament te maken. Hetzelfde geldt voor (zeer) jonge stellen. Een vruchtgebruik-testament is vaak ook een goede keuze voor mensen met (land-) goederen die van generatie op generatie zijn doorgeschoven. In dat geval gaat het erom het onmogelijk te maken dat de 'aangetrouwde' de familiestukken kan verkopen. Een vruchtgebruik zonder verkoopbevoegdheid is dan de oplossing.

# Imke moet nog wat groeien voor hartoperatie

• Miriam van der Weide, Wageningen



De boel hier is flink op zijn kop gezet sinds de geboorte van ons Imke, 13 augustus. Na een voorspoedige en vlotte bevalling thuis, waar ook erg op gehoopt was, kregen we vrij snel van de verloskundige te horen dat Imke waarschijnlijk het syndroom van Down had. Vijf dagen later werd dat door een bloedtest bevestigd; wij wisten het inmiddels al zo goed als zeker. Het was wel een schok, je verwacht het niet, maar we waren (en zijn) erg blij met ons mooie deertje.

*een  
flinke  
stress-  
reactie  
van het  
lichaam*

**D**e eerste week ging het best goed met Imke, ze zat snel weer boven haar geboortegewicht (later bleek dat waarschijnlijk het gevolg van vocht vasthouden!). De kraamtijd was vooral een periode van tegenstrijdige emoties; tegelijkertijd wilden we ook graag meer weten over het Downsyndroom en kregen alvast wat informatie via de kinderarts en een actieve 'internettende' vriendin. Helaas ging het de week erna ineens mis en moest Imke naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) in Utrecht. Daar bleek al snel dat zij een ernstig hartgebrek heeft, een volledig Atrium Ventrikel Septum Defect (AVSD). Daardoor stroomt er te veel bloed naar de longen, waardoor er een grote kans op blijvende longschaade bestaat. Imke werd volledig onderzocht en toen bleek ook nog dat er (te) veel witte bloedcellen in haar bloed zaten, wat zou kunnen wijzen op leukemie. Dit bericht, samen met alle eerdere gebeurtenissen van die dag, was voor ons bijna te veel om te bevatten. De volgende dag werd een beenmergpunctie bij Imke gedaan. Een eerste voorlopige uitslag wees niet direct op leukemie, maar verder onderzoek zou weken tot maanden kunnen duren. Ondertussen is het aantal witte bloedlichaampjes

al behoorlijk afgenomen, maar nog wel te hoog. Het zou volgens de artsen kunnen duiden op een flinke stressreactie van het lichaam op alle toestanden. Maar om geheel zeker te zijn wordt Imke's bloed regelmatig gecontroleerd.

Diezelfde dag moest Imke onverwachts van de verpleegafdeling naar de Intensive Care worden verhuisd, omdat haar ademhaling een paar keer stopte. Dit vonden we heel erg, maar het gaf haar in ieder geval nu de nodige rust; aangesloten op de beademing en verbonden met diverse slangetjes kon ze goed in de gaten worden gehouden.

Een paar dagen later, toen Imke naar de zin van de artsen te weinig reageerde op alle behandelingen, werd Imke's hart gecatheteriseerd. Daaruit bleek gelukkig dat er geen andere problemen bijkwamen. Omdat ze toch moeilijk van de beademing af te krijgen was en nog te klein was om al meteen de hartoperatie te ondergaan, werd er na een week bij haar (als noodoplossing) een banding uitgevoerd. Dit hield in dat ze een bandje rond haar longslagader legden, zodat er niet meer zoveel bloed naar de longen kan stromen. Van die operatie herstelde ze gelukkig snel en uiteindelijk is ze na nog in totaal een week op de verpleegafdeling in het WKZ en in Wageningen te hebben gelegen met ons weer mee naar huis gegaan.

**Afgekolfde moedermelk**

Inmiddels is Imke alweer zo'n anderhalve maand thuis en het gaat vrij goed met haar. Imke groeit  $\pm 1$  ons per week en weegt nu bijna 3700 gram. Het zal waarschijnlijk dus nog even duren voordat ze de hartoperatie krijgt. Helaas krijgt ze nog steeds sondevoeding, maar we combineren elke voeding (7 per dag) met drinken uit het flesje. Dit kan en doet ze wel, maar de hoeveelheid is wisselend.

Ze krijgt nu nog steeds afgekolfde moedermelk (wel ingedikt), maar ik ga het kolven nu geleidelijk afbouwen. Het kost toch wel erg veel tijd en het begint ook irriterend voor mij te werken, waardoor er ook minder tijd overblijft.

In ieder geval heeft ze nu tien weken volledig moedermelk gehad en ik ben blij dat ik dat aan haar heb kunnen geven.

Binnenkort wil ik contact opnemen met een logopedist, met name omdat Imke niet uit de borst heeft kunnen drinken. Gelukkig sluit ze haar mondje in het algemeen goed, ook rond de speen van de fles. En af en toe wil ze een fopspeentje hebben, in plaats van een pink, die ze toch wel het liefst heeft!

Imke is erg actief, als ze wakker is. Ze kijkt goed rond met haar heldere ogen, volgt ons goed en begint nu af en toe een beetje te lachen, echt leuk! Geluidjes maakt ze ook regelmatig; ze gaat nu steeds meer op je reageren. Ze is erg beweeglijk, vooral met haar armen en handen. (Ze kan hard knijpen!). De fysiotherapeute is een keer langsgeweest en zal vanaf  $\pm 3$  maanden wekelijks bij Imke komen. We proberen haar dus zo goed mogelijk te begeleiden (samen met de kinderarts, met wie we het getroffen hebben, denken wij) en uiteraard te genieten van haar babyperiode.

Het is gewoon een heel lief en mooi meisje, waar we erg blij mee zijn. Het feit dat ze Downsyndroom heeft, hebben we vrij snel geaccepteerd, voor zover je zeker weet dat je het al hebt kunnen verwerken; vooral omdat we voornameel met medische toestanden te maken hebben gehad en alleen maar hoopten dat zij het zou overleven, waardoor het syndroom meer naar de achtergrond ging. Momenteel ziet haar bloed er goed uit, dus er is geen aanwijzing dat ze leukemie heeft, gelukkig. Voorlopig blijft ze nog onder controle bij de hematoloog en uiteraard de cardioloog. Het blijft dus nog even afwachten hoe ze het verder gaat doen en wanneer ze geopereerd zal worden.

*PS Ik heb van vriendinnen twee boeken gekregen (via de SDS): 'Medische aspecten van Downsyndroom' en 'Sarah, ons kind met Downsyndroom'. Ik ben er al een eind in gekomen en heb er tot nu toe al veel aan gehad, met name de ervaringen van andere ouders helpen me.*

Op 22 december 1999 is ons eerste kindje, Jurian geboren. Na een goede zwangerschap van 38 weken en een vlotte bevalling van 3 uur kon ons geluk niet op. Jurian woog 3000 gram en was 47 cm. lang en natuurlijk de mooiste baby die ik ooit had gezien. Naar ons idee was alles goed met Jurian. Totdat de verloskundige ons na een half uur vertelde, dat ze bepaalde kenmerken bij Jurian had opgemerkt, die zij in verband bracht met Downsyndroom.



• Annelies van Klompenburg, Nunspeet

## Elke dag volop genieten met Jurian

vanaf  
het begin  
al dikke  
vrienden

**S**til werden we en we zaten vol ongeloof. Hoe kon ze nu toch zeggen dat Jurian, uitgerekend ons kindje, Downsyndroom had? Zoiets gebeurde bij andere mensen, maar toch niet bij ons? Toch wel, Jurian, het kindje van mijn dromen, was in werkelijkheid anders dan ik verwachtte. Maar toch bleef hij voor mij de mooiste en liefste baby.

Gerard en ik hebben samen lang naar Jurian gekeken en hem lekker dicht tegen ons aangehouden. Toen voelde ik pas hoeveel liefde ik voor dit kleine mannetje had en dat ik hem accepteerde zoals hij was. Gerard was ook meteen stapelgek met Jurian; ze zijn vanaf het begin al dikke vrienden. We gingen vanaf het moment van acceptatie met z'n drieën een andere weg in, waarvan we nooit hadden gedacht dat we die in zouden gaan.

**Thuis bijkomen**

Omdat het verder allemaal goed met Jurian ging, was het niet nodig om meteen naar het ziekenhuis toe te gaan. Het was fijn, dat we thuis even rustig konden bijkomen, van wat er eerder die morgen over ons heen was gekomen. We raakten toen ook al zo vertrouwd met Jurian en hij hoorde, ook al heeft hij het Downsyndroom, echt bij ons. Voor geen goud wilden we hem meer missen. Later die ochtend werd Jurian door de kinderarts onderzocht.

Zijn gezondheid bleek gelukkig goed te zijn, voor zover ze konden nagaan. Er werd bloed afgenomen voor het chromosoomonderzoek, maar de uitslag was voor ons al bekend en zou dus ook geen schok meer zijn.

Jurian mocht daarna met ons mee naar huis. De verloskundige en de kraamverzorgster hielden Jurian extra goed in de gaten. Jurian dronk goed en deed het voor de rest geweldig. Ondanks alles hebben we dan toch een fijne kraamtijd gehad, met momenten van lachen en huilen. Familie, vrienden, kennissen, iedereen was lief voor ons en meteen dol op Jurian. Hij ging dan ook getrouw van arm tot arm en werd heerlijk geknuffeld.

De dag na kerst moest Jurian weer voor controle naar het ziekenhuis. De dagen ervoor begon Jurian wel een beetje geel te zien, maar dit werd door de verloskundige en de kraamverzorgster goed in de gaten gehouden; hij zag nog niet zo geel dat we ons zorgen moesten maken.

Totdat er dus in het ziekenhuis bloed werd geprikt. Het bilirubine-gehalte bleek veel te hoog en Jurian had een flink vochttekort. Jurian werd meteen opgenomen en hij ging voor een aantal dagen de couveuse in en kreeg fotherapie, een infuus in zijn hoofdje en een neussonde. Hoewel Jurian er waarschijnlijk niets van gemerkt heeft, vonden wij het heel erg om hem in het ziekenhuis achter te laten.

Een dag voor de eeuwwisseling mocht Jurian gelukkig weer naar huis. Omdat Jurian fotherapie kreeg, mocht hij in die tijd geen moedermelk, omdat dit het probleem (het geel zien) zou verergeren. Jurian had dus de voorkeur aan de fles gegeven, hoewel ik nog wel geprobeerd heb om hem uit de borst te laten drinken, maar hij wilde alleen de fles. De keus was voor mij dan ook snel gemaakt. Jurian kreeg voortaan voeding uit de fles, hij dronk goed en groeide prima en kan ook nog eens heerlijk slapen.

De weken vlogen voorbij en het ging fantastisch met ons drieën, we hadden helemaal weer onze draai gevonden. Tot eind januari 2000. Jurian was flink verkouden, dronk erg slecht en weinig en wat hij dronk, spuugde hij meteen weer uit. Ook sliep hij veel meer dan normaal en werd niet meer wakker voor een voeding. Ook was Jurian erg benauwd. Ik vond dat heel beangstigend en voelde me machteloos.

Jurian werd weer opgenomen in het ziekenhuis. Er werden onderzoeken gedaan en een longfoto gemaakt, de uitslag was RS-virus. Omdat Jurian een laag zuurstofgehalte had, kreeg hij extra zuurstof. Omdat drinken hem te veel inspanning kostte, kreeg hij een neussonde. Elf dagen heeft hij echt gevochten tegen dat gemene virus en toen mocht hij weer met ons mee naar huis. Hoewel Jurian nog wel behoorlijk rochelde, zagen wij hem toch met de dag opknappen.

## Motorische ontwikkeling

Toen Jurian ongeveer 12 weken oud was is er een hartfilmpje gemaakt. Er is toch geen hartafwijking geconstateerd. We zijn gestart met fysiotherapie toen Jurian 10 weken oud was. Dit gebeurt op 's-Heeren Loo-Looze-noord in Ermelo door Peter Lauteslager. Peter geeft ons goede begeleiding in hoe we de motorische ontwikkeling van Jurian zo goed mogelijk kunnen stimuleren. Jurian doet heel goed zijn best en heeft een goede vooruitgang. Toen hij 6 maanden was begon hij zich vlot om te rollen; wij vonden het prachtig, maar hijzelf ook. Als hij dan op zijn buik lag, dan kraaide hij het gewoon uit van plezier. Als we zien dat Jurian er plezier in heeft, dan genieten wij net zo hard mee.

Met 7,5 maanden kon Jurian al behoorlijk zitten en toen mocht hij ook al snel mee voorop de fiets, samen met mamma de wereld verkennen.

Nu met 9 maanden lukt het Jurian al om even alleen bij de tafel te staan. Jurian ontwikkelt zich tot nu toe erg goed en heeft vaak praatjes voor twee. Hij is ook erg nieuwsgierig en wil dus graag alles zien. En dan die aanstekelijke lach, daar heeft hij al veel mensen mee aangehaald en voor zich gewonnen. Echt een vrolijk mannetje.

## Kauwen stimuleren

Met logopedie zijn we een paar weken geleden begonnen, we zijn bezig om het kauwen van voedsel goed te stimuleren en letten erop dat hij daarbij zijn tong op de juiste manier gebruikt. Dit lukt trouwens al aardig.

Als we terugkijken naar de periode die achter ons ligt, dan zijn we alleen maar dankbaar dat het zo goed met Jurian is gegaan. We zijn hartstikke trots op ons speciale mannetje. We zijn anders tegen bepaalde dingen aan gaan kijken en ook is alles niet meer vanzelfsprekend.

Onze kraamverzorgster heeft veel informatie over het Downsyndroom van het internet gehaald. Zo zijn we met de SDS in contact gekomen en meteen lid geworden. Down+Up vinden we een geweldig blad en het wordt dan ook van het begin tot het einde gelezen. Je leest zoveel herkenning en informatie waar we iets mee kunnen. Ga zo door.

## Joëy heeft een gouden karakter

**Dit is onze Joëy.** Hij is 20 september 7 jaar geworden. Hij is altijd vrolijk en opgewekt. Hij heeft een heel fijn karakter. Joëy is ons enige kind. Hij zit op de Antoon van Dijkschool (ZML) in Helmond. Hij vindt het leuk op school. Joëy ziet er gezond uit, maar heeft toch al elf keer in het ziekenhuis gelegen. Hij heeft ook astmatische bronchitis en is daardoor vaak ziek en kan dan ook vaak niet naar school. Zijn opa en oma wonen in België. Als zij Joëy niet iedere week zien dan is hun week niet compleet. Voor ons is Joëy alles. Wij houden veel van hem. Wij zijn dan trots op dit prachtige ventje met zijn gouden karakter.



• Henk en Karin Kootstra, Helmond

## NK marathon, succes voor SDS

• Marinda Beishuizen, Eindhoven

*Op 8 oktober jl. stond Eindhoven helemaal in het teken van het Nederlands kampioenschap marathonlopen. Vooral de halve marathon is een enorme happening met ongeveer 2000 deelnemers.*

*Op uitnodiging van Ged Hurst, was ik samen met mijn zoon Gerthom als VIP aanwezig bij de finish. Ged Hurst is een Engelsman die sinds 1998 werkzaam is bij Origin in Eindhoven. Als fanatiek loper deed hij met zijn bedrijfsteam mee aan de halve marathon. Dit jaar met een speciaal doel, hij liet zich sponsoren door collega's, familie en vrienden ten bate van de SDS-kern Eindhoven. De tijd die hij wilde realiseren was 1 uur 35 en veel collega's gingen de uitdaging aan hun toezegging te verdubbelen als hij onder die tijd zou finishen.*

*De druk om daardoor goed te presteren was dusdanig groot dat hij zijn eigen record (1.31) zelfs verbeterde. Hij finishte namelijk in 1 uur 30min 40 s.*

*Deze prestatie was goed voor het eindbedrag van f 2251,-. Een geweldige aanvulling in onze kas, waarvoor we hem en zijn sponsors hartelijk willen bedanken. Dankzij het feit dat onze Gerthom in het regulier onderwijs meedraait en bij de zoon van Ged Hurst in de groep zit, hebben wij als kern een leuke donatie gekregen. Een prachtig initiatief, misschien voor anderen een idee?*

# Jitske is niet meer uit ons leven weg te denken

Mijn man Ronald en ik, Monique, zijn de trotse ouders van Jitske. Dit is ons verhaal over de eerste 9 maanden van haar leven en ons leven met haar. Of eigenlijk moet je rekenen vanaf het moment dat je zwanger bent en in je lichaam het groeien voelt van een levend wondertje, waarvan je hoopt dat het met alles er op en eraan en vooral gezond op de wereld komt. . .

• Monique Valkeman, Lochem

ik  
kolfde  
melk  
voor  
haar

Op 9 januari 2000 om 4.25 uur werd onze dochter Jitske, bijna 5 weken te vroeg, geboren in het ziekenhuis in Zutphen. Ze was bijna 4 pond en 41 cm, dus hup de couveuse in. Dolblij met de geboorte van ons eerste kindje, dus iedereen bellen, familie en vrienden. 's Middags kwam dr. Agbeco, onze kinderarts, bij ons om te vragen of wij wat bijzonders hadden opgemerkt aan Jitske. Zelf hadden we dat niet en zij vertelde ons dat ze vermoedde dat Jitske het syndroom van Down had.

Ons wereldje stortte op dat moment in. Wel hadden we meteen de behoefte om haar vast te houden en te knuffelen. Na veel huilen en praten, en toch ook woede, hadden we wel zo iets van: oké Jitske is Jitske en we kozen bewust voor haar. Het is zo, ze is onze kleine frummel en ze hoort gewoon bij ons. Hoe moeilijk dat soms nog is, want die roze wolk werd een donderwolk.

De begeleiding in het ziekenhuis in Zutphen was geweldig ze hebben ons goed opgevangen en Ronald mocht de gehele tijd van zijn werk thuis blijven om zoveel mogelijk Jitske's verzorging samen te doen. We gingen twee keer per dag naar het ziekenhuis om haar in badje te doen en elke keer weer te proberen haar te leren drinken. Ik kolfde melk voor haar, omdat het drinken bij mij veel te vermoeiend voor haar was en ze kreeg veel te weinig binnen zodat ze na een paar dagen een sonde in kreeg.

Na zes lange intensieve weken, waarin ze heel ziek is geweest en waarvan ze voor onderzoeken vier dagen in het Radboudziekenhuis in Nijmegen gelegen heeft, kregen we ook nog te horen dat Jitske een



hartafwijking heeft waar ze aan geopereerd moet worden. Maar eerst moest ze wat zwaarder en sterker worden.

Toen eindelijk naar huis inclusief sonde en medicijnen. Thuis was het een openbaring: het ontdekken en het wennen aan elkaar. Al gauw hadden we een ritme te pakken van leren zelf drinken, fysiotherapie en vooral veel naar buiten, lekker wandelen. Jitske was een tenger klein knuffelmeisje met een lieve uitstraling en als de mensen vroegen: 'Hoe gaat het', was het antwoord: 'Prima, alleen ze moet nog geopereerd worden'. En daar zagen we als een berg tegenop.

## Een hartstilstand

Op 8 juni 2000 was de grote dag. Jitske werd geopereerd in het Radboud Ziekenhuis in Nijmegen. Om 8.00 uur werd ze naar de OK gebracht en begon voor ons het lange wachten. Om 16.10 uur ging de telefoon dat de operatie prima was verlopen. Na een prima nacht en ochtend gebeurde het, op 9 juni 2000 kreeg Jitske een hartstilstand, om 13.55 uur. Ze hield er gewoon mee op zonder dat artsen en verpleegkundigen het hadden zien aankomen. Op de Intensive Care werd ze acuut geopereerd en kreeg ze een buitenlichamelijke pacemaker. Dat leek gelukkig aan te slaan.

Jitske hield zo gigantisch veel vocht vast dat 's avonds om 19.00 uur werd besloten haar weer te

opereren en haar borstbeentje open te laten om haar hartje wat meer ruimte te geven. Ook kreeg ze een extra drain voor het vocht. Ik heb te allen tijde in haar geloofd en vertrouwen in haar gehad. Ook toen het zo ontzettend slecht met haar ging. Dat waren de meest vreselijke dagen van ons leven. Na de volgende 48 uur konden we weer wat geruster adem halen en begon ze dag voor dag weer te herstellen. Om haar na tien dagen weer voor het eerst vast te houden... wat er dan door je heen gaat, dat is met geen pen te beschrijven. Elke dag gebeurde er wel wat: of meer medicijnen, of een uur later juist weer minder.

Na vijftien dagen mocht ze naar de afdeling en werden de drains eruit gehaald, bij één drain ging het mis ze kreeg een klaplong. Meteen raakte ze in de stress en moest ze weer aan de zuurstof. Ook dat kon er nog wel bij. Op het moment dat het gebeurde waren we alle twee vrij rustig, misschien omdat er al zoveel gebeurd was. Wij hebben de drie weken in het Ronald MacDonald huis gezeten. Vol lof zijn wij, je bent gewoon dichtbij je kindje en dat is iets wat gewoon nodig is.

Na drie weken mochten we naar huis met ons drietjes en als ik kijk wat voor energie ze heeft. Ze drinkt zelfstandig, ze leert eten van een lepel, is aan het ontdekken en aan het rollen in de box en maakt geluidjes, graait naar gekleurd speelgoed en heeft een heel eigen willetje.

Ook gaat ze sinds twee maanden twee dagen in de week naar de crèche en ik ga weer naar het werk. Ze vindt het daar leuk, vooral met andere kindjes. Ze is een vrolijke, lieve meid die veel plezier in haar leven heeft en ons vooral veel liefde en voldoening geeft.

We gaan verder met ons leven als gezin. Ze is niet meer weg te denken uit ons leven. Alles is het waard geweest, alle zorgen, onderzoeken, ziekenhuizen en ook wat nog komen gaat, maar wat ik vooral wil vertellen: blijf vertrouwen hebben in je eigen kind. Het kan meer aan dan je zelf denkt.

# Maud verliet ons die ochtend

• Monique en Tom Zoontjens, Tilburg

Op 17 december 1999 overleed Maud, de jongste van onze vier kinderen. Maud had het syndroom van Down. Vlak na haar geboorte werd ze uitvoerig onderzocht en lichamelijk kerngezond bevonden. Maud is 2 jaar geworden. Elke keer als wij nu een kind zien met Downsyndroom, kijken we elkaar aan. We denken allebei aan Maud.

de  
geboorte-  
kaartjes  
werden  
wegge-  
gooid

**N**a een voorspoedige zwangerschap en een vlotte thuisbevalling werd op woensdag 10 september 1997 ons vierde kindje, Maud, geboren. Toen de verloskundige meteen na haar geboorte sprak over de fontanel die erg groot was, zochten wij daar niet veel achter. Ze zei dat ze met de huisarts contact zou opnemen. De volgende dag rond het middaguur arriveerde hij. Tom was op dat moment de geboortekaartjes halen.

Na Maud grondig onderzocht te hebben, ging hij bij Monique zitten en begon: 'Ik vind het moeilijk om het je te zeggen, maar...'. De rest wist Monique al. Wat ze de nacht daarvoor tegenover Tom als mogelijkheid had geopperd, was dus zo: Maud is een kind met het syndroom van Down. Juist op dat moment kwam Tom met de geboortekaartjes binnen: 'Wij zijn erg blij met de geboorte van Maud'. De kaartjes werden weggegooid. We voelden ons zeker niet blij. 's Avonds hebben we de geboortekaartjes toch verstuurd, maar er een tekst aan toegevoegd: 'Vlak na de bevalling streden vreugde en verdriet om voorrang. Maud blijkt geboren met het syndroom van Down. Om allerlei redenen leek het ons beter...'. Dit gaf voor ons en anderen meteen duidelijkheid. Die middag al gingen we naar de kinderarts op het ziekenhuis. Maud werd grondig onderzocht. Toen daarvan zes dagen na haar geboorte de laatste uitslag binnenkwam, bleek Maud supergezond. Nog geen week na haar geboorte waren we dolgelukkig met ons kindje met Downsyndroom. Je verlegt erg snel je grenzen! In de maanden die kwamen, genoten we intens van onze makkelijke baby. Na enige tijd startten we met fysiotherapie. We wilden immers wel al het mogelijke doen om haar ontwikkeling te stimuleren. Het ging eigenlijk goed met Maud. In mei 1998 moest ze wel volgens een

longontsteking een week in het ziekenhuis blijven, maar ze knapte snel op. Omdat het eten met een lepeltje maar niet lukte, startten we rond de tijd dat Maud 1 jaar was geworden, met logopedie. Dat eten bleef evenwel een ramp. Een gehoorstest op het audiologisch centrum in december 1998 wees uit dat Maud minder kon horen. In maart 1999 werd dat evenwel opgelost met buisjes in haar oren.

Ze lijkt vredig te slapen. Rond haar tweede verjaardag begonnen we meer na te denken over haar toekomst. Na gesprekken en een positief verlopen indicatieprocedure zou Maud geplaast kunnen worden op een medisch kinderdagverblijf. We wilden op dat moment nog niet echt een definitieve keuze maken. Een combinatie van regulier en niet-regulier leek ons ideaal. Juist rond die tijd begon het ook wat minder met haar te gaan. Ze was niet echt ziek te noemen, maar de fut ging er een beetje uit. De fysiotherapie ging ook steeds moeizamer. Gaandeweg werd ze aanhankelijker, eenkenniger en prikkelbaarder. Op een bepaald moment kon ze nog maar weinig hebben.

Begin december 1999 zaten we bij de kinderarts. Daar werden wij erg serieus genomen. Nog diezelfde dag onderging Maud een grondig onderzoek. In de periode daarna ging het snel bergafwaarts. Maud werd erg ziek, trilde over haar hele lichaam en had een ondertemperatuur. Op woensdag 15 december was Monique bij de huisarts. Deze belde meteen de kinderarts met de vraag of er al uitslagen bekend waren. Dat was het geval. Maud had een vertraagde schildklierwerking. We konden opgelucht zijn. Dit verklaarde haar lusteloosheid van de laatste maanden. Donderdag 16 december was Maud goed ziek. We waren inmiddels wel gestart met de medicijnen voor de schildklier. Omdat ze zo ziek was, lieten we haar die nacht tussen ons in bed slapen.

**Vrijdagochtend 17 december:** Monique werd om tien voor zeven wakker. Ze merkte dat Maud geen

geluid meer maakte. Dan gilte ze dat Maud dood is. Tom werd wakker en keek vol ongeloof naar Maud. Geen beweging, geen geluid. Tom raakte haar aan. Maud voelde fris aan en leek vredig te slapen. Maud is dood, maar je wilt het niet geloven. Met dat beetje EHBO-ervaring probeerde Tom nog het hartje te laten kloppen. Het was echter zinloos. De paniek sloeg toe: wie kan Maud nog helpen? Snel werd een ambulance gebeld. Het laatste sprankje hoop verdween toen het personeel van de ambulance bevestigde dat Maud dood was. De elektrische schokken die ze toedienden, mochten niet baten. Maud bleek al ongeveer een uur eerder overleden. Rustig ingeslapen, zonder pijn. In korte tijd was ook de huisarts ter plekke. Verslagen en ontroerd nam hij afscheid van Maudje: hoe heeft dit kunnen gebeuren?

De dagen erna. Als in een roes zijn we de dagen voor de uitvaart doorgelopen. Ondanks dat hebben we veel geregeld. We wilden nog alles doen wat we konden voor Maud. We wilden heel intens afscheid van haar nemen. Uitvaartverzorger Bram en zijn vrouw Monique kwamen dagelijks over de vloer om ons met raad en daad bij te staan. De vraag kwam op of we obductie wilden. Tom wilde dit absoluut niet. Met obductie zouden we Maud niet terugkrijgen. Bovendien wilde hij haar thuis houden tot de dag van de uitvaart, terwijl obductie zou inhouden dat ze weg moest. Monique twijfelde enorm. Enerzijds wilde ze Maud bij zich houden, anderzijds was ze bang dat ze zich heel haar leven zou blijven afvragen waaraan Maud was overleden. Uiteindelijk werd besloten om geen obductie toe te staan en Maud nog een paar dagen bij ons te houden. Een juiste beslissing, bleek achteraf. Niet alleen voor ons en onze kinderen, maar ook voor het andere bezoek was er alle gelegenheid om van Maud afscheid te nemen. Dag en nacht. Over begraven of cremen waren we het snel eens. We besloten Maud te laten begraven. Een eigen

plekje, voor ons en onze kinderen, om Maudje geregeld nog te kunnen bezoeken en te 'verwennen'. Het geeft je toch het gevoel nog iets voor Maud te kunnen doen. Toen wij na enige tijd over de begraafplaats liepen en bij het columbarium van het crematorium terecht kwamen, werden wij gesterkt in onze keuze om Maud te laten begraven. Een urn in een klein nisje – waar je alleen maar een tekening opgerold in kwijt kunt – zei ons niets.

In een prachtige dienst hebben we samen met familie, vrienden, kennissen én vele collega's afscheid genomen. Onze neef Paul heeft in de kerk op de piano 'Circle of life' gespeeld en iedereen had de gelegenheid om door het plaatsen van een kaarsje bij de kist van Maud, op eigen wijze afscheid te nemen. De dienst hebben we beiden zeer bewust meegemaakt.

We wilden dit nog voor Maud doen, we moesten nog even sterk zijn. Zelfs het kistje hebben we beiden naar buiten gedragen. Ook op de begraafplaats was er ondanks de kou, heel veel warmte. Er werden witte ballonnen opgelaten. Maud is onder een bloemenzee begraven.

Na een jaar

Na de drukte en het geregeld kwamen we terug in een leeg huis. Mauds bedje was onbeslapen, er hing een stilte. Toch was voor ons en de kinderen Maud nog aanwezig. Je kon het ruiken aan haar jasje en knuffel. Je kon het voelen aan alles wat zij in haar kleine handjes had gehad. De keukentafel werd gedeeltelijk als 'altaartje' ingericht met bloemen, foto's, kaarsen en de door onze neef Willem uitvergroete tekst van het bidprentje. Het werd zo vaak gelezen dat wij en de kinderen het praktisch uit ons hoofd kenden. Er kwam veel bezoek. Ook de huisarts en de kinderarts lieten zich niet onbetuigd. Er werd voor ons gewassen en gekookt. We werden overladen met kaarten en bloemen. We ondervonden veel steun en warmte.

Dan komt er alsnog een uitslag van het medisch onderzoek binnen. Maud bleek een nierafwijking te hebben. Ze had zichzelf min of



*zelfs  
het kistje  
hebben  
we beiden  
naar  
buiten  
gedragen*

meer vergiftigd. Van de ene kant was dit een enorme klap, want het betekende dat als dit gegeven eerder bekend was geworden Maud nog geleefd zou hebben. Ze zou dan wel een nierdialyse-patiënt zijn geweest. Van de andere kant verschaftte deze uitslag ook een stuk duidelijkheid. Maud was 'niet zomaar' overleden.

De kinderarts maakte duidelijk dat bij Maud, als kind met een Downsyndroom, moeilijk een niertransplantatie had kunnen plaatsvinden, zodat de kans aanwezig zou zijn geweest dat zij voor haar hele leven afhankelijk was van het nierdialyseapparaat. Hoewel we weten dat er fouten zijn gemaakt, hebben we nimmer onze huisarts en kinderarts de rug toegekeerd. De medische wetenschap blijft mensenwerk. Deze twee waren er voor Maud altijd, ongevraagd en gevraagd.

In elk plekje van ons huis is Maud nog aanwezig: foto's, tekeningen, haar jurkje dat in beton is gegoten, een kaars met haar naam. We bezoeken vaak het kerkhof, alsof we daar nog een stukje zorg kwijt kunnen. Onze andere drie kinderen geven ons extra het besef dat we door moeten gaan. Dat betekent doorgaan met het normale leven, maar met Maud als 'stoorzender'. We missen haar nog elke dag.

Met het verlies van Maud hebben we ook de 'gehandicaptenwereld' verloren, die we altijd als heel warm en vol geborgenheid hebben ervaren. Geen KIDS meer (oudergroep van kinderen met Downsyndroom), geen Zonnelicht of Dijkje meer. Het gaat hier om mensen die zich voor de volle honderd procent voor de (verstandelijk) gehandicapte inzetten. Dat de directrice van het Dijkje op 6 januari 2000, de dag waarop Maud op het Dijkje had kunnen beginnen in een peutergroepje, een bloemetje kwam afgeven sprak boekdelen.

Het wisselt met de dag. Er zijn periodes dat het redelijk gaat, maar er hoeven maar kleine dingen te gebeuren of je zakt weer diep weg. Alle bijzondere dingen die we het afgelopen jaar voor de eerste maal zonder Maud deden, vielen zwaar. De verjaardagen van de kinderen, de eerste vakantie zonder haar, etc. etc. Het verlies zal heel langzaam een plekje krijgen. Familie, vrienden, kennissen en collega's blijven ons daarbij gelukkig steunen. Geweldig gewoon. Dat toch nog sommige (volwassen) mensen zich afzijdig houden zien wij niet als een probleem. Wij zien dat meer als hun probleem.

De sterfdag van Maud is de verjaardag van Tom. Die twee zaken gaan voor altijd samen.

# John en Marcel zetten de kerk

De tweeling John en Marcel blijft zorgen voor opschudding. Nu in de kerk. Joke van der Knaap vertelt verder over de lotgevallen van haar en haar man Marcel met hun vier kinderen: John en Marcel (9 jaar, beiden Downsyndroom), Dave (7, spierdystrofie) en Laura (4).

• Joke van der Knaap, Bleiswijk

**E**indelijk weer eens wat over de Knaapjes. John en Marcel zijn vorige week alweer 9 jaar geworden. Ze groeien ook als kool. We zijn dit jaar weer naar de WigWam Vallei in Valkenburg geweest en dat is ons prima bevallen. De WigWam Vallei is speciaal voor ouders met een gehandicapt kind. Het zijn 15 aangepaste tenten met water, stroom, keukentje enz. En daar leven we dan twee weken in. Er omheen is een mytyschool en een grote, aangepaste wasgelegenheid met badstretchers, tilliften, wasmachine en droger, en in de school zelf is een zwembad en een sporthal, dus we hebben de faciliteiten vlakbij.

Wij dus de bedden uitgeklapt en de vakantie kon beginnen. Ieder kind, dus ook Laura, had een eigen begeleider en ze hadden iedere dag van 10 tot 3 een programma. Het thema dit jaar was Western. Dan hadden wij als ouders dus lekker vrij. Dat is tenminste echt vakantie en 's avonds zijn er ook nog leuke dingen zoals playback-show. De jongens hebben met zijn allen het Feyenoordlied gezongen. John had alleen geen microfoon, dus die stond heerlijk te dansen, maar Marcel, Dave en Laura zongen uit volle borst mee.

Alleen de uren 's morgen voor tien en 's avonds voordat ze slapen waren niet echt gemakkelijk. Ze lagen alle vier naast elkaar. Het hele spulletje was vaak om 7 uur wakker. Dan duurt het nog lang hoor in een tent, voordat het 10 uur is. En 's avonds gingen ze nooit slapen, dus omstebeurt er tussenin liggen en vaak tegen elven slapen ze eindelijk. Als je er niet tussen ging liggen kwamen ze omstebeurt de tent uit. Wat dat betreft is een tent dan minder prettig.

Maar al met al was het een heerlijke vakantie, alleen al om te zien hoe leuk al die kinderen met elkaar omgaan. Ze vinden niets



vreemd, omdat ze zelf ook een gehandicapt broertje of zusje hebben. En ook de ouders onderling was gewoon heel gezellig. 's Avonds maakten we vaak een kampvuur en dan heerlijk buitenzitten met een wijntje of een biertje.

## Bloed prikken

Intussen zijn de jongens weer naar school. Ze zitten nu in groep 4 (Marcel) en 5 (John). Marcel was steeds moe, ook al tijdens de vakantie, maar ook toen hij naar school ging. Dus op naar het ziekenhuis om bloed te prikken. Ze hebben hem met zijn vieren vastgehouden, zo verzette hij zich, en uiteindelijk nog geen druppel bloed, want door het verzet sloegen zijn aders dicht. Maar nu, inmiddels drie weken verder, heb ik het idee dat het vanzelf langzaam beter gaat. Hij vond het ook niks dat hij niet meer in groep 3 bij juf Martine zat. Hij is daar de eerste dag hard huilend onder tafel gaan liggen. Ze hebben hem met zijn tweeën op moeten tillen en naar groep 4 gesleept. Marcel praat nog steeds zo goed als niks. John gaat beter. Er komen iedere week woorden bij. Ze heb-

ben nog steeds volop logopedie, maar bij Marcel begint de moed me enigszins in de schoenen te zinken. Dus mensen, er zijn ook kinderen met Downsyndroom die gewoon niet gaan praten. En ga me niet vertellen dat we niet alles eraan gedaan hebben en nog steeds doen.

Marcel wordt binnenkort aan zijn oog geopereerd. Hij heeft cataract, aangeboren staar, en zijn lens is vertroebeld. Hij had enorme last van dat oog. Nu krijgt hij een kunststoflens en als dat lukt heeft hij eindelijk met twee ogen zicht in plaats van met een. Zou dat even mooi zijn!

## De dominee

Laatst diende zich een nieuw probleem aan in de vorm van de dominee. Die kwam opeens 's avonds bij ons langs. Nu moest Dave geopereerd worden. Hij heeft inmiddels een maagsonde, dus ik dacht: hij komt voor Dave. Dus ik vertellen. Valt hij me opeens in de rede: 'Nee, ik kom voor die andere twee.' (John en Marcel dus). Oeps, die viel me rauw op mijn dak. Ik had altijd gedacht: de kerk dat is iets, daar maakt het niet uit hoe of wie of wat je bent. God

*Marcel  
praat  
nog  
steeds  
zo goed  
als  
niks*



# op stellen

accepteert iedereen. Dat doet God ook, maar ik was even vergeten dat ook daar mensen zijn die niet met John en Marcel kunnen omgaan en dat kwam hard aan. Dat deed en doet echt pijn. Ik had het gevoel dat ik ter plekke eruitgegooid werd: 'We hoeven jou niet meer met al die gehandicapten.' Zo voelde het, al heeft niemand dat gezegd, maar lees hoe het verliep.

Onze kerkdienst duurt meestal een uur en in dat uur is er speciaal voor de kinderen een kinderdienst. Die heet kinderevendienst. Dit houdt in dat er op een kinderlijke manier het bijbelverhaal verteld wordt. De kinderen zijn over vier groepen verdeeld. Als John en Marcel erbij waren ging er vaak iemand extra mee, dus ze hebben het echt wel geprobeerd, maar waarom liep het dan toch niet goed? Ik weet wel waarom, alleen ik kan het probleem niet oplossen, omdat ik hun Downsyndroom niet kan wegnemen.

Kinderevendienst wordt gegeven door vrijwilligers die circuleren: een keer per maand zijn ze aan de beurt. Dit heeft tot gevolg dat je steeds iemand anders treft. En wat doen John en Marcel dan? Juist, enorm uitproberen, onder tafel zitten, weglopen, praten door het verhaal en aan andere kinderen zitten plukken. Ze doen zich ook heel dom voor. Er wordt zelfs voor ze gekleurd, alsof ze geen potlood vast kunnen houden. Kortom ze maken er een zootje van.

Dus vond de dominee, dat we dit gezamenlijk moesten oplossen. Nu gaan wij (de ouders) omstebeurt mee (dat willen John en Marcel trouwens echt niet) en proberen ze in het gareel te houden. Maar ik ben er niet blij mee. Ik kan iemand anders niet uitleggen hoe je met hen om moet gaan. Het is voor ons ook continu improviseren, en daarom voelt het ook zo rot. Ja, ik zeg altijd dat je streng voor ze moet zijn. Dat is dan ook de enige tip, maar dat kan ook niet iedereen. Dus we hebben er weer een probleem bij. Dat kun je gemakkelijk oplossen door gewoon niet meer te gaan, maar ik, eigenwijze moeder, blijf vinden: we horen erbij. Dus van de week gaan we naar een vergadering van de Rotter-

damse kerken. 'Samen geloven? Gewoon doen!' Over integratie van verstandelijk gehandicapten in de kerk. Eigenlijk zijn we al geïntegreerd. We doen gewoon altijd mee. Dat dreigt alleen nu fout te lopen. Voor de rest is het een on-wijs leuke kerk. Ze leven daar enorm mee en John en Marcel kregen ook stapels kaarten voor hun verjaardag. Dus het is beslist geen onwil, maar waarschijnlijk gewoon onmacht. Misschien hebben ze van de week wel een goede oplossing voor ons?

## De knikkende knieën

Maar eerst weer eens naar de orthopeed. Kijken hoe hun knieën ervoor staan. Ze knikken ze nog steeds alle kanten op, maar ze hebben er gelukkig geen pijn meer aan.

Dave blijft sinds hij sondevoeding heeft redelijk in zijn vel zitten. Het is een vrolijke slimme gozer, die erg goed kan leren. Hij is zijn leeftijdgenootjes ver vooruit. Laura zit nu ook op school en dat gaat ook prima. Met elkaar trouwens ook. Ze spelen vaak vader en moeder en dan doen de dieren ook volop mee. Laura deelt vaak de lakens uit. Zo van: Marcel, jij bent moeder en Dave, jij vader en John, de baby. Het is geen poppenmoeder. Ze speelt liever met auto's en blokken en met d'r broers.

John en Marcel doen het ook goed op school. Ze blijven alleen vol streken zitten. John was van de week weer zoek in het ziekenhuis. Heel het ziekenhuis op zijn kop. Drie kwartier later was hij gelukkig gevonden, buiten op het parkeerterrein. Hij gaat dus ook echt niet huilen en loopt dan maar te schooieren. Dus niemand brengt hem terug. Help! Levensgevaarlijk!

Marcel zit ook vol met grappen. Opeens 'boe' in je oor roepen of snel je stoel verstoppen als je even niet kijkt. Kortom, een lekker stel, waar je ogen en handen voor te kort komt.



## Duizend gulden

*Ik ben Sybrand Pilat en 18 oktober waren mijn pake en beppe Folkerts 50 jaar getrouwd. Het geld dat ze op de receptie kregen, hebben ze over drie doelen verdeeld. De SDS ontvangt dan ook f 1000,-.*

## Muriël, wereldreiziger

• Fam. Gijzen, Epe

*Dit is onze dochter Muriël, afgelopen zomer op het strand in Port Adelaide (Australië), waar we op vakantie waren. Onze kleine wereldreiziger (2,5 jaar oud) vond alles prima, maar dat zand tussen haar tenen was zo ongeveer het ergste wat je kon overkomen.*

*Naast Muriël hadden andere twee dochters, Margot (6 jaar) en Merle mee. We hebben zijn vijven een vakantie gehad.*

*we ook onze dochters, Margot (4 jaar) daar met wereld-*





# Bram had ziekte van Hirschsprung

• Annet Saathof, Marum

**Gestimuleerd door de oproep 'Laten we onze ervaringen met elkaar delen' vertel ik iets over de ervaringen van onze zoon Bram, inmiddels zeven jaar.**

*in bad  
gedaan  
zonder  
dat ik  
erbij  
was*

**B**ram werd geboren op 31 juli 1993, thuis. Het eerste wat onze huisarts zei: 'Nou moet je het wel doen jongen!' Na uitzuigen en bekertjes koud water deed Bram het dan. 'Kinderen die zo beginnen moeten wel even naar het ziekenhuis', de huisarts noemde het heel voorzichtig. En toen ik Bram ingepakt in mijn armen nog even vasthield, wist ik ook wel dat het niet anders kon. Wat een grauwelijk mannetje, ik vond hem niet mooi. En daar ging mijn gevoel van wat een gezellige kraamtijd ik zou hebben (de vorige bevalling was echt super en de tijd erna ook). Optimistisch genoeg dacht ik nog: als vannacht alles verder goed gaat, komt hij morgen toch zo weer thuis.

Onze oudste zoon had vol spanning gewacht wanneer de baby er nu eindelijk was. Toen ik hem uit zijn slaapkamer hoorde komen, riep ik hem. (De huisarts had inmiddels een telefoontje van het ziekenhuis gehad en wist van de kinderarts, dat Bram met een kans van 99% het syndroom van Down had. Ik wist dus van niets; mijn man zou me dat toen hij thuiskwam direct vertellen.) Ik begon de vragen van mijn toen 13 jaar oude zoon te beantwoorden. Hoe ziet de baby eruit? Het is een

jongetje, niet zo knap, spleetogen, dikke spekknek, grote voeten met een grote teen, kleine oortjes, grote blèr (tong). Maar goed, grote broer was zo trots als wat.

Andere broer en zus waren aan het logeren bij opa en oma. We hebben maar even met het bericht gewacht tot de volgende ochtend. Het is toch niet zo'n leuk bericht te vertellen dat je pasgeboren kindje in het ziekenhuis ligt, dat het niet zo goed met hem gaat, en dat het ook nog eens Downsyndroom heeft.

Mijn buik gaf mij het gevoel of er een knop omgedraaid werd die niet meer terug kon, toen ik het hoorde. Ook mijn moeder gaf een verdrietige reactie, en mijn andere zoontje vond het heel erg, mede door een niet zo leuke ervaring met een gehandicapt kind. Op mijn opmerking dat hij een geweldige broer voor Bram zou zijn, als hij hem heel lief zou hebben en goed met hem om zou gaan, en dat Bram zo'n broer nodig zou hebben, werd hij gelukkig weer wat vrolijker.

**Heel zacht konijntje**

De eerste dagen waren bijzonder spannend. Bram had een longontsteking, veroorzaakt door streptokokken. Hij lag in de couveuse en kreeg er steeds meer zuurstof bij. De dag na de bevalling wilde ik erg graag naar Bram toe, en toen ik hem aanraakte in de couveuse, was het net zo'n heel zacht konijn-

tje waarbij de botjes wegrolden. Wanneer zal hij toch weer naar huis kunnen? Als hij goed drinkt. Nou dat deed hij dus helemaal niet. Ik heb heel wat gebedjes gedaan.

Woensdag wilde ik graag weer naar hem toe, de verpleging had hem in bad gedaan, zonder dat ik erbij was, hoe konden ze? Eindelijk kon ik mijn zoontje vasthouden. Het ging gelukkig weer wat beter, hij kreeg steeds minder zuurstof toegediend, het drinken ging iets beter, ik begon met afkolgen.

Op zaterdag kregen we een kamertje met zijn achten om Bram uitvoerig te bewonderen en te knuffelen en om borstvoeding te proberen. De ene keer ging het prut, de andere keer kregen we een beetje moed. Dat drinken bleef een probleem. Ondertussen ging ik wel twee of drie keer naar het ziekenhuis om te voeden. Allerlei onderzoeken: bloedtest om te kijken of het trisomie 21 was, zal er sprake van een hartkwaal zijn? Op 17 augustus mocht Bram naar huis. Heel blij waren we, maar ook zo onzeker! We wilden hem zo graag thuis, maar zou het ons wel lukken? Accepteerde Bram de borst, hoeveel dronk hij dan? Was het te weinig dan nog kolven en met de fles verder. Oh wat kon hij boos worden, en wat was het slappe konijntje dan sterk, ik kon hem bijna niet houden, zweten! Dronk hij dan eindelijk goed dan

hoorde je de melk vallen in zijn buik en even later maakte hij een vieze broek, en dan kon je ophouden, verschonen en opnieuw beginnen, drie keer achter elkaar was niet overdreven. Volgens de kinderarts zat dat slechte drinken tussen mijn oren. Maar nadat ik gebeld had met de SDS, die mij door verwees naar La Lèche League, die mij vertelde twee weken lang geen koemelk en melkproducten te gebruiken en ook geen kippenewit, liep de borstvoeding fantastisch, drie jaar lang zelfs. Wat een geweldige tip. Zelfs de snotneus en de ontstoken oogjes, en natuurlijk de rode pukkeltjes, verdwenen als sneeuw voor de zon.

Zijn hart werkte niet goed  
Ik zou voor de eerste keer naar het consultatiebureau. Bram was wat pieperig, dus ik toch maar de huisarts bellen, hij kwam wel even langs, want ik wilde toch liever niet met een kind met longontsteking aankomen. En dat niet zonder reden: 's avonds had ik een heel ziek kind. De huisarts maar weer gebeld, hij kwam direct, was erg bezorgd. Naar het ziekenhuis, jawel dubbele longontsteking. Dat kwam doordat zijn hart niet goed werkte, kregen we te horen. Dat had het hartonderzoek uitgewezen. (Wat geweldig dat ook juist dit onderzoek standaard wordt gedaan met kinderen met Downsyndroom, de kinderarts had het niet verwacht). Op 4 december is Bram daaraan geopereerd. Wat was dat spannend! Maar het is bijzonder goed gegaan, de hele familie lag plat van de griep, maar Bram was met 8 dagen weer thuis. Zo langzamerhand begon het leven weer een beetje normaal te worden. Alleen begon er een ontlastingsprobleem te ontstaan. Om een lang verhaal kort te maken, naar aanleiding van de SDS-studiedag vorig jaar heb ik toch maar de stoute schoenen aange trokken en tegen de huisarts gezegd dat ik dacht dat Bram de ziekte van Hirschsprung had. De kinderarts heeft daar gelijk werk van gemaakt (las notabene in het rapport van de kinderarts van het DS-team, dat er gedacht kon worden aan de ziekte van H, rapport van Bram toen hij ruim een jaar was, maar dat de klachten

niet ernstig genoeg waren). Als ik eerder geweten had dat het onderzoek niet in verhouding staat met alle poepoperaties van thuis, had ik het onderzoek veel eerder laten doen. Wat was ons dan een ellende bespaard gebleven! Eerst werden we opgeschrikt, omdat waarschijnlijk een operatie moest plaatsvinden. Ondertussen redden we het prima om iedere dag de darm te spoelen met lauw water, wat een prima resultaat had. Van een vreselijk onhandelbaar jongetje (In combinatie met ook nog eens een autistische storing), overal tegenaan meppen, letterlijk bij deuren en muren omhoog willen klimmen, rusteloos door het hele huis banjeren, gewoon niet weten waar het te zoeken, is hij een heerlijk rustige Bram geworden. En wat nog een gelukkig bijkomend geval was, dat er zo nog een kindje met de ziekte van Hirschsprung opgespoord is, zodat de kinderarts het misschien een reden vond dit standaard te gaan onderzoeken. Dankzij jullie studiedag.

## zelfs de snotneus en de ontstoken oogjes verdwenen

## Wrang gevoel

Onder haar relaas schrijft Annet Saathof:  
*Wat vind ik van SDS? Het blad vind ik erg waardevol, het levert een geweldige bijdrage aan het verzamelen en verspreiden van kennis over Downsyndroom, die je zelf kunt toepassen. Anderzijds is er een kans op depressieve gevoelens als gevolg van alle gloriaverhalen die voor jouw kind niet gelden, of niet haalbaar zijn. Bijvoorbeeld als je wel het nut van integratie inziet, maar dat door de ernst van de handicap in sommige gevallen bijna niet kan verwezenlijken. Elk kind is zo uniek, de verschillen van kinderen met Downsyndroom kunnen soms zo groot zijn, dat achterstanden niet weg te werken zijn, en er wel dege-lijk sprake kan zijn van handicaps. Zelfs in ons mooie blad krijg je dan toch wel eens een heel wrang gevoel, terwijl het niet zo bedoeld zal zijn.*

*Heel veel succes met al het werk wat jullie doen, dat erg gewaardeerd wordt.*

## Groeten van Anne-Lotte



*De hartelijke groeten uit Harderwijk van Anne-Lotte. De hele wereld reist ze rond op haar fiets. Ze is nu al in Frankrijk. Ze vindt het hier mooi. Misschien lijkt Anne-Lotte wel wat verlegen, maar als oma en opa komen gaat ze helemaal uit haar dak.*

• Jacomine en André Akkermans, Harderwijk

# Dorine is een cadeau, maar Paul blijft ons tweede kind

• Carla Vijge, Oene

Carla en Johannes Vijge waren weer in verwachting. Opnieuw onze-kerheid, spanning, na het overlijden van hun zoontje Paul (met Down-syndroom), eind '97.

**het  
was ook  
warm,  
net als  
toen met  
Paul**

Het is alweer drie jaar geleden dat ons verhaal over ons zoontje Paul in *Down+Up* (nrs. 38 en 40, red.) stond. Paul, geboren met Down-syndroom en een ernstige hartafwijking, is vijf maanden oud geworden. De laatste drie maanden hebben we Paul thuis kunnen en mogen verzorgen. Op 4 november 1997 is hij thuis in mijn armen overleden. Het zijn vijf bijzondere maanden geweest. Een tijd die we absoluut niet hadden willen missen. Carin, onze dochter, was toen 4 jaar. Tot ons grote geluk ben ik in september '99 weer zwanger geraakt. Op de eerste echo zag de arts opnieuw een te dikke nekplooi. Opnieuw onzekerheid, spanning. Een week later zijn we weer naar Arnhem gegaan, net als bij Paul. De bedoeling was dat we een punctie zouden doen. Eerst een uitgebreide echo; die zag er goed uit. De arts vroeg wat we wilden, als de punctie opnieuw een kindje met Downsyndroom zou

uitwijzen. Houden, zeiden wij. Waarom we dan de kans op een miskraam wilden lopen? We waren gerustgesteld door de echo. Het was natuurlijk geen garantie, maar we zijn zonder punctie vertrokken. En vanaf die tijd hebben we genoten van de zwangerschap. Tjonge, wat was dit kindje welkom! Het hoefde niet gezond te zijn, als het maar mocht blijven leven. Dat was voor ons het belangrijkste.

**Bijna 11 pond**  
Na een perfecte zwangerschap, bijna 42 weken, is op 14 juni Dorine geboren. 10 Juni was de geboortedag van Paul, en gelukkig ben ik niet op die dag bevallen. Het was geen 'makkie', want onze dochter woog bijna 11 pond en was 58 cm lang. Wat was ik blij toen ik haar hoorde krijsen! Ze leefde!! En wat een wonder: ze is gezond. Er kwam een heleboel van Paul omhoog. Een lach en een traan. Zeker toen ik met Dorine thuiskwam. Toen was het ook warm weer, net als met Paul. Paul droeg ik het huis binnen, die kwam thuis om te sterven. Van Dorine hopen we dat ze bij ons mag opgroeien.

Maar juist door alles wat we met Paul hebben meegemaakt kunnen we intens van Dorine genieten. Paul blijft ons tweede kind, hij blijft bij ons, in ons hart en onze gedachten. En Dorine is voor ons een cadeau. Carin is dolblij met haar zusje. Heeft het nog vaak over Paul.' Weet je mam', zei ze, 'ik hoop dat de Here Jezus gauw terugkomt op de aarde, want dan staat Paul ook weer op, dan kan ik hem weer knuffelen.' Lief hè? *Down+Up* blijven we lezen. We voelen ons nog zeker bij jullie betrokken, al is het meer vanaf de zijlijn.

## Matthijs op het podium



• Magda Withaar, Rotterdam

Onze zoon Matthijs, 9 jaar, zit in groep 4 van de basisschool Van Brienoordschool in Rotterdam. Ter gelegenheid van het tienjarig bestaan van deze samenwerkingschool voor openbaar en prot. christelijk onderwijs was er een groot feest. De kinderen hadden samen met circus Rotjeknor een voorstelling ingestudeerd. In een sporthal werd dit uitgevoerd voor alle ouders en familie en belangstellenden.

Ik heb een videofilmje gemaakt van dit zeer feestelijke gebeuren, als amateur natuurlijk. Onze Matthijs vond het fantastisch en heeft erg goed meegedaan.

Op de foto staat hij rechts.

Op die foto en zeker op de video is goed te zien hoe een kind met Downsyndroom meedoet met de klas en hoe alle kinderen ervan genieten. Voor ons was het een hoogtepunt van integratie.



Renée (links) met haar broertje Laurens

# Alles zit mee met Renée

Op 26 januari 1999 is onze dochter Renée geboren, met Downsyndroom. Renée is het zusje van Laurens, die bijna vier jaar is. Mijn man Martin en ik hebben zolang wij elkaar kennen tegen elkaar gezegd: als 'ze' toch geboren worden, mag het ook bij ons. We hadden beiden een speciaal gevoel bij deze kindjes, een gevoel alsof het heel eigen was.

wij  
hebben  
geen  
moment  
getwijfeld

Toen ik 's avonds na de bevalling in het ziekenhuis naar Renée lag te kijken, dacht ik; 'hé dame, ik zie iets aan je. Gewoon een constatering en een gevoel van: daar ben je dus en het was goed. Ze is bij ons geboren. Niemand in het ziekenhuis heeft het overigens gezien. Zelfs de kinderarts kon de andere dag niet zeggen of het zo was en de bloedtest moest het uitwijzen. Dit was voor ons een formaliteit, want wij hebben geen moment getwijfeld. We hebben een heerlijke kraamtijd gehad en geen verdriet en geen negatieve reacties gekend. Ze is er, ze is een engel en haar toekomst is een uitdaging. Renée is bijzonder, ze is speciaal, ze heeft iets extra's en dat voelt iedereen om ons heen. We moeten er dan ook voor waken dat ze niet te veel aandacht krijgt en niet te veel verwend wordt. Wat wij van tevoren niet wisten, was dat het syndroom zoveel lichamelijke consequenties kon hebben. Daar waren we wel boos over, dit wil je niet voor je kind. Maar dat viel mee. Renée heeft behalve haar toetje zo goed als geen uiterlijke kenmerken en behalve dat een verkoudheid snel op haar longetjes slaat, is ze kerngezond. Alleen... het gaatje in haar hartje waar we ons geen zorgen om hoefden maken, moet toch gesloten worden. Als ze twee jaar is moet ze dus toch naar het ziekenhuis. Als we verhalen van anderen lezen of hoorden, knepen wij steeds de handen dicht, we mochten van

geluk spreken. Maar ook bij ons zijn er dus zorgen.

Er bleef niets binnen. Terugkijkend op de eerste anderhalf jaar, wilde ik opeens het verhaal van Renée vertellen, in het kort dan, want ik kan uren over haar vertellen. De enige moeilijke periode was toen zij op vaste voeding overging. Vanaf de eerste dag heeft Renée borstvoeding gehad (tot 16 maanden), waarvan de eerste 10 volledige. Ook dit ging dus perfect. Toen Renée zo'n 4, 5 maanden was, probeerden wij haar wat fruit te voeren, maar er bleef niets binnen. We hebben regelmatig geoefend, maar het lukte niet. Ah, daar was dus ons probleem; we hadden hulp nodig van een logopedist om Renée te leren eten met een lepeltje. Met 6 maanden moest Renée toch bijna voor de APK, zoals wij de halfjaarlijkse controle inmiddels noemen, en dan zouden we vragen om een verwijzing. De logopediste kwam thuis. Renée was inmiddels bijna 8 maanden. De logopediste had begrepen dat ze een kindje moest leren eten, dus alle regels van rugdekking, oogcontact, zus lepel, zo'n substantie... moesten worden opgevolgd. De logopediste is een professional en een heel lief mens, daar lag het niet aan, maar het lukte ons toch niet. Weer weken oefenen en Laurens liep er ook nog omheen. Ik was inmiddels in tranen en had het idee dat ze nooit zou leren eten. Renée was bijna 10 maanden toen een vriendin vroeg of zij het eens mocht proberen. Ze wilde niet weten hoe ik het moest doen van de logopediste. Ik dacht: probeer maar, je zult zien hoe moeilijk het is. Renée at in een mum van tijd

een bord vla leeg. Gewoon, achterover, handen vast en voeren. Gewoon zoals je dat doet bij een baby van 4-5 maanden. Toen Renée die leeftijd had deden wij het ook zo, maar toen was ze nog niet zover. Renée loopt achter. Ik weet het zo goed en toch, ik kon die knop niet omzetten en het tussendoor nog eens 'ouderwets' proberen. We waren zo gefocust op hulp. Toen problemen met de ontlasting. Nu hadden wij toch echt ook een typisch 'Down-probleem'. Obstipatie. Maar nee, onze Renée werd opeens vol gestopt met alle mogelijke soorten eten en na 10 maanden moedermelk moest ze daar toch even aan wennen. Wat rustiger aan en het was opgelost. Deze problemen zijn niet te vergelijken met wat veel anderen met hun kinderen meemaken, maar op dat moment was het echt heel moeilijk. Wij willen dit dus ook vertellen om nogmaals te laten weten dat je echt anders moet leren denken en overall rustig mee om moet gaan. Geef alles de tijd. Ze komen er wel. Je verwacht dat je dit makkelijker doet als je al kinderen hebt. Wij hadden onze zoon al en toch moesten ook wij dit ondervinden. Renée eet perfect, slaapt heel goed, ontwikkelt zich prima. Ze staat en gebruikt nu de eerste bekende kleine woordjes en ze is zó gelukkig. Daarnaast klimt ze overal op en wordt ze behoorlijk ondeugend. Maar we zijn trots op Laurens en we zijn trots op haar en voor alle problemen of teleurstellingen die nog op ons af komen, hebben we in ieder geval een stevige basis van al bijna twee jaar genieten met haar.

*PS Inmiddels is gebleken dat ook de ingreep aan Renée's hart niet nodig is, dus ook dat zit weer erg mee.*

# Leerlinggebonden financiering -

• Erik de Graaf

Sinds de afgelopen zomer is het duidelijk dat de invoering van de leerlinggebonden financiering (LGF), in de volksmond al sinds 1995 bekend als 'de Rugzak', nog weer een jaar zal worden vertraagd. Op dit moment is het de bedoeling om de eerste fase op 1 augustus 2002 in werking te laten treden. In dat kader wordt gestreefd naar publicatie van de daarvoor benodigde wet in het Staatsblad op 1 mei 2002. Voor het zover is zullen de ouders van de kinderen die het aangaat echter niet alleen een fikse aantal nieuwe afkortingen uit hun hoofd moeten leren, maar op een paar essentiële punten ook flink moeten slikken. Terwijl ze dat doen worden onze scholen voor 'zeer moeilijk lerenden' (ZML) – die door de integratiebeweging van de laatste jaren en het nogal negatieve Inspectierapport van het afgelopen voorjaar [1] meer en meer uit beeld dreigden te raken – weer volop naar de voorgrond gehaald. Voor ouders van kinderen met Downsyndroom ontstaat zo tamelijk onverwacht een nieuwe situatie.

*ouders  
moeten  
zelf hun  
kinderen  
aanmel-  
den bij  
de CvI*

**H**et stramien wordt steeds duidelijker, ook al omdat de SDS intensief deelneemt aan het vele overleg dat over de invoering van de LGF gevoerd wordt. (In het afgelopen jaar waren er regelmatig weken met tot wel drie vergaderingen over dit onderwerp waar iemand van de SDS aan deelnam en dat zonder dat daar een vergoeding van de kant van het Ministerie tegenoverstond!) Tot de meest gebruikte trefwoorden van al die vergaderingen behoren **agenda-overleg** (een belangrijk overleg in kleiner verband, dat leidde tot menig 'herenakkoord', al waren het alleen maar de onmogelijke voorstellen voor vergaderdata- en plaatsen, in ieder geval zonder inbreng van de kant van de SDS), **achterbanraadpleging** (de ruimte tussen vergaderingen in ten behoeve van de onderwijsbonden), **aanzuigende werking** (zouden er onverwacht en oneigenlijk andere doelgroepen van de voorgestelde regelingen gaan profiteren?) en **beheersbaarheid** (alles is bespreekbaar zo lang de kosten maar niet uit de hand dreigen te lopen). Uit alle vergaderstukken van de afgelopen maanden kan het volgende patroon worden afgeleid.

REC's  
Zonder dat ouders van mogelijk toekomstige Rugzak-leerlingen daar al een rol bij spelen, vindt er op dit moment een grote herindelingsoperatie plaats van het hele speciaal onderwijs met uitzondering van de scholen voor LOM en MLK, omdat die recent al 'onder handen genomen zijn' in het kader van de 'Weer Samen Naar School'-hervormingen (WSNS). Daarbij is het in de afgelopen jaren voor velen helaas onvoldoende duidelijk geworden dat leerlingen met Downsyndroom in principe volledig buiten dat WSNS-gebeuren bleven.

Bij de ontwikkelingen van dit moment horen ze er echter wel degelijk bij, omdat het nu gaat om kinderen met grotere leerproblemen dan de LOM/MLK-populatie. De huidige operatie moet uiteindelijk uitmonden in de Wet op de Expertisecentra (WEC) en de Wet Leerlinggebonden Financiering (LGF), eerste fase, die over een jaar of vier dan nog weer door een tweede fase zal worden gevolgd.

Op dit moment sluiten alle overige scholen voor speciaal onderwijs (dus niet LOM en MLK) per groot-schalige regio samenwerkingsovereenkomsten om te komen tot de oprichting van z. g. Regionale Expertisecentra (REC's). Die zullen er in verschillende soorten zijn, al naar de 'onderwijscluster' waartoe de samenstellende scholen behoren. Daarbij is voor kinderen met Downsyndroom op dit moment nog met name cluster 3 van belang. Dat houdt zich bezig met onderwijs aan kinderen die zeer moeilijk leren, kinderen met een lichamelijke functiebeperking of kinderen met een langdurige ziekte.

Kortom, de betreffende REC's zijn opgebouwd uit de vanouds bekende scholen voor ZML, samen met een aantal min of meer verwante schoolsoorten. Alle scholen voor speciaal onderwijs van de onderwijssoorten van het betreffende cluster, in ons geval dus cluster 3, nemen deel in dat REC. Dat betekent dat er in de toekomst geen zelfstandig opererende scholen

voor ZML meer zullen bestaan. Ook al zijn ze dan organisatorisch misschien nog wel zelfstandig, maken ze toch nog altijd deel uit van een REC.

Een heel belangrijk onderdeel van het REC is verder de Commissie voor Indicatiestelling (CvI). Ook dat is weer zo'n afkorting die u goed moet onthouden. Binnen elk REC komt één zo'n CvI. Die krijgt tot taak te beslissen of de door de ouders aangemelde kinderen, woonachtig in de REC-regio, voldoen aan de landelijke indicatiecriteria en derhalve toelaatbaar zijn tot het (voortgezet) speciaal onderwijs oftewel de leerlinggebonden financiering binnen een reguliere schoolomgeving.

**Helderheid scheppen**  
Ongeacht of zij kiezen voor plaatsing in het reguliere onderwijs mét een leerlinggebonden budget, dan wel voor plaatsing in het (voortgezet) speciaal onderwijs, moeten ouders in de toekomst zelf hun kinderen aanmelden bij de CvI van het REC in hun eigen regio. Die regio's worden bepaald op basis van de gemeentegrenzen. De bedoeling is op die manier helderheid te scheppen voor de ouders. De primaire functie van het CvI heeft alles te maken met hun vraag: 'Waar moet ik zijn voor indicatiestelling?' De keuzevrijheid voor wat betreft de school waar het kind uiteindelijk naartoe zal gaan wordt hierdoor niet ingeperkt. De van het CvI te verkrijgen indicatie zal namelijk lokaal geldig zijn. Daarmee kan het kind dus ook naar een school in een andere regio, oftewel van een ander REC, wanneer ouders daarvoor zouden kiezen.

Aanmeldingen van kinderen die niet voorzien zijn van de vereiste gegevens, neemt de CvI niet in behandeling. De CvI informeert de ouders welke gegevens ontbreken en langs welke weg deze zijn te verkrijgen.

Het ligt voor de hand aan te nemen dat het CvI op grote schaal aangemelde kinderen aan allerlei psychologische tests zal onderwerpen, hoezeer en hoe goed gemotiveerd wij dat als SDS ook

# ZML weer helemaal terug in beeld! hoe het lijkt te worden

afwijzen [2]. Het enige voordeel is dat kinderen met Downsyndroom het doorgaans zó slecht doen op zulke tests dat ze in ieder geval niet snel hun aanspraak op een 'Rugzak' zullen verspelen. Het nadeel is echter dat basisscholen de testresultaten vaak uiterst serieus nemen en op basis daarvan kinderen juist zouden kunnen weigeren, rugzak of niet. Wanneer het kind van de CvI een positieve indicatiebeslissing krijgt, moeten de ouders zelf beslissen of zij hun kind aanmelden bij een school voor (voortgezet) speciaal onderwijs (van het type waarvoor de toelaatbaarheid is vastgesteld door de geraadpleegde CvI) of bij een reguliere (basis)school. (Krijgt het kind niet zo'n beslissing, dan doen de ouders er verstandig aan de paragraaf over 'Bezwaar en beroep' hieronder goed door te lezen.)

## De LCTI

Boven alle CvI's van de 49 REC's die er op dit moment in ons land aan het ontstaan zijn, komt één Landelijke Commissie Toezicht Indicatiestelling, de LCTI. In de toekomst zal ook dat weer een belangrijke afkorting worden. Zij heeft als taak het evalueren van de beslissingen en de rapportages van de afzonderlijke CvI's. Op basis hiervan adviseert de LCTI de Minister over het functioneren van de landelijke indicatiecriteria en eventuele bijstelling daarvan. Daarnaast moet de instelling van de LCTI extreme rechtsongelijkheid, zoals met name ouders van kinderen met Downsyndroom die kennen uit de hoek van de TOG-regeling en het GAK, proberen te voorkomen.

## De school beslist

Een leerling die voldoet aan de criteria voor leerlinggebonden financiering in het reguliere onderwijs kan dus door de ouders aangemeld worden bij een reguliere school. Vanuit het REC kunnen de ouders ondersteund worden bij het zoeken naar en overtuigen van een school. Deze ondersteuning maakt deel uit van de ambulante begeleiding die het REC verleent.

Daar zit meteen alweer een forse moeilijkheid. Diezelfde ambulante begeleider is namelijk verbonden aan één van de scholen voor ZML binnen het betreffende REC. Dan ontstaat er onvermijdelijk een groot 'pettenprobleem'. Dan gaat het namelijk primair om de vraag welke opvatting er overheerst: 'Kinderen met Downsyndroom horen gewoon op reguliere scholen!' of: 'Dit zijn onze kinderen!'. We zijn met name dat laatste in de afgelopen jaren veel – veel te veel – tegengekomen [3].

Na de aanmelding beslist het bevoegd gezag van de reguliere basisschool uiterlijk binnen drie maanden over de toelating van de door de CvI toelaatbaar geachte leerling. De beslissing dient te geschieden op basis van een zorgvuldige afweging tussen het individueel belang van de leerling versus het algemeen belang van de school (zowel met betrekking

## Ambulante begeleiding van het REC - 1

*De ambulante begeleider van de ZML-school is op de reguliere school geweest. Tegen de leerkrachten zei ze: 'Die integratie is wel leuk voor de ouders en misschien ook nog wel voor jullie school, maar zo'n kind wordt daar alleen maar doodongelukkig van. Dat hebben we al zo vaak gezien. Ze komen uiteindelijk altijd weer bij ons terecht.' En het is die ambulante begeleider gelukt hoor: De reguliere school heeft nu aangegeven dat er moet worden gezocht naar een andere vorm van onderwijs voor hem.*

## Ambulante begeleiding van het REC - 2

*Ook al wordt het naar ouders van de betrokken leerlingen met Downsyndroom toe vaak heel anders gepresenteerd, toch is de z.g. ambulante begeleiding van kinderen met Downsyndroom vanuit een school voor ZML nog volop in ontwikkeling. Er worden veel nieuwe mensen voor ingezet en zelfs aangetrokken. Op de achtergrond wordt in cluster 3 op dit moment dan ook veel moeite gedaan om een en ander vorm te geven. Daarbij gaat het erom wie die enorme 'markt' gaat krijgen, maar daar heeft een ouder van een individuele leerlingen met Downsyndroom in zo'n kritische onderwijssituatie natuurlijk geen enkele boodschap aan. Zo vinden we in het eerste nummer van de Nieuwsbrief van Cluster 3 van november 2000 onder de kop 'Kwaliteitsimpulsen die een meer projectmatige aanpak vereisen en die op langere termijn gerealiseerd zouden moeten worden' o. a. de aandachtspunten*

- het ontwikkelen van de Ambulante Functie in algemene zin met

*bijzondere aandacht voor de ambulante begeleiding van geïndiceerde leerlingen;*

- het beschrijven van domeinspecifieke kennis en kunde ten behoeve van de ambulante begeleiding van leerlingen die voor REC 3 geïndiceerd zijn en
- het professionaliseren van ambulante begeleiders.

*Feit is dat de SDS op de vele themadagen over early intervention – in feite een speciaal onderwijstechniek bij uitstek! – en schoolse vaardigheden van de afgelopen bijna dertien jaar niet of nauwelijks leerkrachten uit het ZML onder haar gehoor heeft gehad. Feit is ook dat vele scholen voor ZML met name bij het voor kinderen met Downsyndroom, vanwege hun manifeste spraak-/taalproblemen, zo uiterst cruciale leesonderwijs vast blijven houden aan voor de kinderen te laat ingezette, sterk verouderde methoden zonder bewezen effect of wetenschappelijke onderbouwing.*

# Ambulante begeleiding van het REC - 3

*Twee telefoontjes, met slechts een paar uur verschil. Eerst een ouder, enthousiast:*

*'Ja, en onze zoon mag naar de basisschool en ze komen hem begeleiden vanuit de school voor ZML. Dat vind ik toch een veilige gedachte.'*

*En daarna een leerkracht van diezelfde school voor ZML:*

*'Ik wil graag informatie van u hebben over het begeleiden van een leerling met Downsyndroom op een basisschool, want dat hebben wij nog nooit gedaan.'*

tot leerkrachten als leerlingen). Bij de afweging spelen onder meer een rol de aard en de ernst van de handicap, de leeftijd van de leerling en de mogelijkheden van de externe en interne begeleiding. Nieuw is dat een eventuele weigering van de toelating terdege met argumenten zal moeten worden onderbouwd door de school. Alleen maar: 'Downsyndroom?... Dat kunnen we hier niet' zal in de toekomst onvoldoende zijn.

Nieuw is ook dat reguliere scholen in de toekomst in hun 'schoolgids' aan dienen te geven welk beleid zij voeren in relatie tot de opvang van leerlingen met een handicap. En een school kan daaraan gehouden worden. Maar is er daarmee echt wat veranderd? Heeft het kind in kwestie van de CvI bijvoorbeeld een 'ZML-indicatie' gekregen, zoals dat bij kinderen met Downsyndroom natuurlijk vaak het geval zal zijn, dan kan die indicatie als zodanig niet worden aangevochten. Scholen – regulier zowel als speciaal – kunnen dan echter nog wel weigeren op andere gronden, bijvoorbeeld vanwege onvoldoende capaciteit.

Dus: het REC indiceert via de CvI, maar heeft geen garantiefunctie dat het kind ook te plaatsen is op de school die de ouders wensen voor hun kind. Aan de ene kant is er de keuzevrijheid van ouders met betrekking tot de school. Aan de andere kant blijft de keuzevrijheid van het bevoegd gezag van de betrokken scholen om 'Nee' te zeggen levensgroot overeind. Op dit zo cruciale punt mag van het nieuwe stelsel dus toch maar bitter weinig nieuws worden verwacht,

wat de betreffende scholen ook voor mooie teksten in hun brochures schrijven.

De 'ondergrens'-discussie Niet alleen reguliere scholen hebben in Nederland het recht om leerlingen te weigeren. Dat geldt ook voor speciale scholen. Per onderwijsgeneratie zijn er in ons land duizenden kinderen die helemaal nooit naar school gaan, omdat zij door het Tyltyl- en ZML-onderwijs worden gezien als 'niet onderwijsbaar'. Daaronder bevinden zich ook kinderen met Downsyndroom. Ook als de ouders het betreffende kind wel graag naar een school zouden willen zien gaan, mogen die scholen weigeren.

In de praktijk is dus noch het Tyltyl-onderwijs noch het ZML-onderwijs een bodem-optie. Dit feitelijk ontbreken van leerrecht voor deze kinderen is het afgelopen jaar, met name door de SDS en door de Stichting Inclusief Onderwijs, nadrukkelijk op de agenda gezet in de overleggen die het Ministerie organiseert over de nieuwe wetgeving. Op dit punt is er zeker enige vooruitgang geboekt. Ook vertegenwoordigers van het Tyltyl- en ZML-onderwijs geven nu aan dat zij kinderen met meer aanzienlijke belemmeringen onderwijs zouden willen geven en dat dit ook best mogelijk is als er voldoende extra financiële middelen tegenover staan.

Het lijkt er alleszins op dat de overheid op dit punt met extra geld over de brug zal komen. Er wordt voorgesteld om Tyltyl- en ZML-scholen voor deze leerlingen extra bekostiging per leerling te

geven. Daarnaast is er reeds een projectmanager benoemd die als taak heeft om de komende jaren overal in den lande projecten op te starten waarbij in overleg met de speciale kinderdagverblijven en het Tyltyl-ZML-onderwijs zal worden geprobeerd om deze kinderen ook daadwerkelijk over de drempel van de school te brengen. Op het punt van deze al jaren slepende discussie is er in de afgelopen tijd weliswaar de nodige vooruitgang geboekt, maar zijn er helaas nog steeds onvoldoende echte knopen doorgehakt.

## Het handelingsplan

Ouders en (reguliere) school stellen jaarlijks een handelingsplan op. Daarin staan afspraken over het onderwijs, de onderwijsdoelen en voor leerlingen in het regulier onderwijs over de inzet van ambulante begeleiding. De ouders participeren bij het opstellen van dat plan. Het wordt jaarlijks met hen geëvalueerd. Eerder heette het dat ouders hun goedkeuring dienden te hechten aan dat plan. Intussen is die goedkeuring al lang geen 'bekostigingscriterium' meer. Ook als ouders het niet eens zijn met het plan krijgt de school toch haar geld, zelfs het hele schooljaar door, ook als het kind – om welke reden dan ook – al lang ergens anders naartoe is. Als de 'kerndoelen' voor het reguliere onderwijs niet haalbaar zijn – en voor welk kind met Downsyndroom zal dat al zo zijn? – worden in het handelingsplan vervangende doelen aangegeven. En dan is het wederom de ambulante begeleider (van het betreffende REC) die ondersteuning kan bieden bij het opstellen van dat handelingsplan. Daarbij doet zich meteen weer datzelfde 'pettenprobleem' voor. Worden het de onderwijsmethoden van het ZML zelf – waar de ambulante begeleider immers meer ervaring mee heeft – of de methoden van de basisschool? Een heikel punt! [4] In dat plan kan verder tevens worden aangegeven hoe de inzet van de ambulante begeleiding er verder uit zal zien. De begeleidingsafspraken tussen reguliere school en REC worden vastgelegd.

## Gedwongen winkelen

Stond het de reguliere school tot nu toe vrij om haar 'extra formatie' naar eigen goeddunken in te zetten, is zij in de toekomst verplicht een bij Algemene Maatregel van Bestuur (AMvB) te bepalen aan-

**indicatie  
van CvI  
heeft  
geen  
garantie-  
functie!**



zienlijk deel van het leerlinggebonden budget te besteden bij het betreffende REC. Ook dit is een uitermate bedenkelijke nieuwe regel. In geen enkel opzicht hebben de scholen voor ZML in de afgelopen jaren blij gegeven te beschikken over een eigen expertise op het gebied van het aanleren van schoolse vaardigheden aan heel jonge kinderen met Downsyndroom in een reguliere omgeving, die dit soort 'gedwongen winklenering' rechtvaardigt. Onder het mom van 'behoud van expertise in het speciaal onderwijs' was dit echter al een hard feit op het moment dat de SDS mee mocht gaan praten met de LGF-ontwikkelingen. Op heel veel plaatsen in den lande hebben reguliere scholen in de afgelopen jaren kans gezien lokaal een goede ondersteuningspraktijk op te bouwen. In de toekomst zullen zij echter een deel van de middelen die ze daarvoor nodig hadden af moeten staan aan een school voor ZML binnenin 'hun' REC. En dat uitgerekend in een tijd waarin in het Nederlandse onderwijs minder en minder van bovenaf geregeld zal worden en juist meer en meer aan 'marktwerking' zal worden overgelaten! Na een Prinsjesdag waarop onze minister letterlijk heeft gezegd dat het onderwijs 'net een echte arbeidsmarkt' moet worden.

En waarom toch? Als dat ZML-onderwijs aantoonbaar meer expertise zal blijken te hebben en betere ambulante begeleiding geeft, komen die LGF-gelden daar toch vanzelf wel terecht? In de visie van de SDS moeten de bedoelde gelden in samenspraak tussen ouders en reguliere school ook gewoon volledig op lokaal niveau besteed kunnen worden, bijvoorbeeld bij 'oude rotten' uit datzelfde reguliere onderwijs. Het zou een enorme dwaling zijn om diezelfde 'oude rotten', die in de afgelopen jaren juist zoveel hebben helpen bereiken bij onze doelgroep, bij wet van te voren uit te schakelen.

Een bijkomend en tot dusverre nog ongenoemd aspect is dat voor een leerling met Downsyndroom in een reguliere omgeving een groter aantal (relatief goedkope) begeleidingsuren vaak van veel groter belang is dan de relatief dure vermeende deskundigheid uit cluster 3. Als voorbeeld verwijzen we naar het grote aantal uren van de bij leerlingen met Downsyndroom zo succesvolle non-teaching assistants (NTA's) uit het Engelse onderzoek in de Update van dit nummer. Daarom wil de SDS dat de LGF-gelden echte harde guldens of euro's zijn en geen 'formatie-rekeneenheden' (fre's).

## volledig op lokaal niveau besteed

Geen Rugzak meer in het voortgezet onderwijs?

In de eerste concept-rondes van de uitwerkingsnotitie waren er in het reguliere voortgezette onderwijs geen mogelijkheden voor leerlinggebonden financiering. De capaciteit van deze scholen diende beschikbaar te blijven voor zorgleerlingen zonder specifieke LGF-indicatie. Dat betekende natuurlijk niets minder dan een absolute ramp voor onze doelgroep. Daarbij is het wonderlijke dat juist in het vroegere IVBO-onderwijs, dat tegenwoordig VMBO heet, al jaren een soort 'rugzak avant la lettre' gold.

In het voorstel zou een kind met Downsyndroom dat de hele basisschool doorlopen had, daarna alleen nog maar verder kunnen in het VSO-ZML! Na een uitermate krachtig protest, gelukkig niet alleen van de kant van de SDS, maar zeer veel breder staat er in de laatste conceptronde van de uitwerkingsnotitie nu letterlijk: 'Integratie van gehandicapte leerlingen binnen de schoolsoorten [van het voortgezet onderwijs, EdG.] is alleen mogelijk voor zover deze leerlingen voldoen aan de wettelijke toelatingsvoorwaarden, waaronder de geschiktheid voor het volgen van het onderwijs aan de school waarvoor toelating wordt gevraagd.'

Het zal de lezer grote moeite kosten om die formulering anders te interpreteren dan als een uitstekende manier om leerlingen met Downsyndroom per definitie uit te sluiten. En dat is het laatste dat wij zouden willen. Immers, ook als tieners kunnen leerlingen met Downsyndroom grote voordelen ondervinden van regulier (voortgezet) onderwijs. Men leze het onderzoek van Buckley c. s. in de Update van dit nummer erop na.

### Bezwaar en beroep

De beslissing van het CvI over het al of niet verkrijgen van een indicatie wordt aangemerkt als een beslissing van een bestuursorgaan in de zin van de Algemene Wet Bestuursrecht (AWB). Met andere woorden: ongeacht of het een CvI van een openbaar of een bijzonder REC betreft geldt altijd de AWB-procedure. Dat wil zeggen dat de bekende AWB-regels gelden ten aanzien van voorbereiding, beslissingstermijnen, motivering en mogelijkheid van bezwaar en beroep. Indien de CvI negatief beslist – met andere woorden de leerling

## Ambulante begeleiding van het REC - 4

*Een logopedist van een kind met Downsyndroom op een reguliere basisschool die ambulante begeleiding krijgt vanuit een naburige school voor ZML:*

*'De school is zo ontzettend afgekapt op de ambulante begeleider. Ze zeggen daar: "Aan jullie (logopedisten) hebben we veel meer. Daar kunnen we wat mee". Het gevolg is dat die ambulante begeleider nu alleen nog maar notuleert en dat voor de hoogstbetaalde kracht! De reguliere leerkracht en wij logopedisten krijgen een fractie van de vergoeding die de ambulante begeleider toucheert. En wij moeten er dan ook nog uren voor rijden.'*  
*'In de contacten met AB-ers, de mensen die MAATWERK worden geacht te leveren, heb ik toch vaak de indruk dat men van de methode uitgaat, en niet van de mogelijkheden en belemmeringen van het*

*kind. Men levert te vaak adviesjes in de trant van "probeer dit of dat eens" een cd-rommetje hier, een vereenvoudigd programmaatje daar, men is te vaak met oplossingen bezig zonder dat het probleem van het kind duidelijk is.'*

*'Ook al kan het kind visueel globaal al redelijk lezen, telkens moet uitgelegd worden dat de beheersing van auditieve voorwaarden niet van belang zijn voor het leren lezen. Het is net andersom: Leren lezen stimuleert de auditieve vaardigheden. Dit heeft Sue Buckley overduidelijk aangetoond!'*  
*Een andere collega citeert onderwijzers voor en na de vergaderingen: 'De AB-er is plotseling verhinderd, maar we kunnen de vergadering wel door laten gaan.' tegenover: 'De logopedist is verhinderd, dan moet de vergadering maar verzet worden!'*

geen indicatie krijgt voor het (voortgezet) speciaal onderwijs en/of niet in aanmerking komt voor een leerlinggebonden budget – kunnen de ouders op basis van die AWB binnen zes weken na de beslissing over de indicatie bezwaar aantekenen bij de CvI. De CvI moet dan binnen vier weken na ontvangst van het bezwaarschrift een beslissing nemen. Alvorens dat te doen moet de CvI advies inwinnen bij de LCTI. Indien de CvI afwijkt van het advies van de LCTI (het advies van de LCTI is niet bindend) zal één en ander goed beargumenteerd moeten worden.

Indien het advies van de LCTI niet leidt tot een andere beslissing van de CvI kunnen de ouders in beroep gaan bij de arrondissementsrechtbank (en hoger beroep instellen bij de afdeling bestuursrechtspraak van de Raad van State). In de beroepsprocedure zal het advies van de LCTI uiteraard mede een belangrijke rol spelen. Indien het bevoegd gezag van een school toelating weigert, gelden voor het openbaar onderwijs de regels van de AWB. Heel opvallend is dat tegen de beslissing van een bevoegd gezag van een bijzondere school geen beroep open staat bij de AWB-rechter. (Hoe merkwaardig ook is dat namelijk geen bestuursorgaan in de zin van de AWB). De ouders kunnen echter wel een bezwaarschrift indienen bij het bevoegd gezag tegen de beslissing om toelating te weigeren en uiteindelijk via een civiele procedure (kort geding) proberen alsnog toelating af te dwingen. Dat is een bekend probleem. Het bijzonder onderwijs schijnt ook regelmatig misbruik te maken van hun vrijheid door allochtonen te weigeren [5]. Dit probleem hebben ouders van kinderen met een verstandelijke belemmering dus gelukkig niet alleen.

Tijdens de beraadslagingen over de leerlinggebonden financiering (LGF) van de afgelopen maanden begreep niemand van de aanwezigen nog waarom er op dit punt onderscheid moest worden gemaakt tussen openbaar en bijzonder en werd bepleit op dit punt de beide onderwijssoorten gelijk te schakelen.

Het volstrekt onvoldoende begrip vinden voor de zo reële ervaringen en wensen van ouders is mede aanleiding geworden ons als SDS per brief te wenden tot alle fracties van de Tweede Kamer.

## Literatuuropgave

- [1] Graaf, E. A. B. de (2000), 'Leerstof driekwart ZML-scholen onvoldoende', *Down+Up*, nr. 50, blz. 6
- [2] Graaf, E. A. B. de (1999), 'Geen indicatie op basis van IQ', *Down+Up*, nr. 45, blz. 20-21
- [3] Buckley, S. (2000), 'Onderwijs aan kinderen met Downsyndroom: een overzicht van onderwijskundige voorzieningen en resultaten in het Verenigd Koninkrijk', Update in dit nummer, noot 12
- [4] Graaf-Posthumus, M. de, Schipbreuk op de drempel van groep 3? *D+U* 38, blz. 27-32
- [5] Hofman, O. (2000), 'Acceptatieplicht?' *Didaktief*, nr. 8, blz. 15

## Ambulante begeleiding van het REC - 5

*Uit het periodiek van de 'Wegbereiders expertisecentra leerlinggebonden financiering' van november 2000:*

*'De gedwongen winkelnering bij de inkoop van ambulante begeleiding werd met name vanuit een aantal ouderorganisaties bekritiseerd. Men pleitte voor een opening van de 'markt' omdat men niet overtuigd is van de kwaliteit van het aanbod in het 2/3-onderwijs.*

*Na enige discussie werd de verplichte winkelnering gehandhaafd: om REC's in de gelegenheid te stellen de komende jaren een kwalitatief goed aanbod te ontwikkelen en om negatieve rechtspositie-gevolgen in het speciaal onderwijs te voorkomen.'*

*Het is maar dat u weet hoe we ervoor staan: 1. het kwalitatief goede aanbod moet dus inderdaad nog ontwikkeld worden en 2. de rechtspositionele gevolgen in het speciaal onderwijs zijn belangrijker dan de leerlingen met een probleem!*

## TOG-proces gewonnen, op basis van gelijkheid

Marian de Graaf-Posthumus

*Zoals lezers van dit blad maar al te goed weten is er in de wereld van Downsyndroom nogal eens sprake is van rechtsongelijkheid, enorme bureaucratie, onbegrijpelijke ambtelijke traagheid, lange wachttijden en tenslotte volkomen onterechte (steeroteïepe) afwijzingen. Menige ouder van een kind met Downsyndroom is op dit moment verwickeld in energieverlindende beroepsprocedures tegen organisaties of overheden over een veelheid van regels.*

*In dat kader gebeurt het steeds vaker dat medewerkers van de SDS wordt gevraagd op te treden als getuigedeskundige in rechts- en beroepszaken, bijvoorbeeld met betrekking tot de TOG-regeling, het niet krijgen van een voorzitting waarop men wel recht meent te hebben, etc. Onlangs diende er in een eerste instantie al met steun van de SDS door SDS-ouders gewonnen TOG-zaak voor de Centrale Raad voor Beroep in Utrecht, omdat de Sociale Verzekeringsbank beroep had aangegetekend. Ik was deze keer getuigedeskundige.*

*Toen ik na afloop naar buiten kwam, had ik daar geen goed gevoel over. Het leek een duidelijke zaak: men*

*wil onze kinderen niet inbegrepen zien in deze regeling. Volgens de SVB doen die het veel te goed om voor zoiets in aanmerking te komen. Ook al hameren wij nog zo op het feit dat wanneer een kind een goede indruk maakt op een controlerend arts, dat vooral te danken is aan de enorme inzet van de ouders. En dat het daarom reëel is dat ook onze ouders zo'n blijk van maatschappelijke waardering als een TOG verdienen. Maar tijdens de zitting leek dat niet echt indruk te maken. Wat achteraf blijkt wel de doorslag te hebben gegeven, zijn de door ons in nummer 44 van dit blad met de kop 'Rechtsongelijkheid' beschreven enorme verschillen in behandeling tussen goed vergelijkbare kinderen. In die zin heeft het 'gelijkheidsbeginsel' – wij met z'n allen als syndroom-specifieke groep – deze keer eindelijk gezegevierd. De ouders van een kind met Downsyndroom wonnen.*

*Onze dank gaat uit naar de ouders van de andere kinderen met een TOG, die eerder toestemming gaven in het belang van de zaak hun dossier te laten inzien.*

DOWN+<sup>UP</sup> DATE is een bijlage van het SDS-magazine Down+Up ten behoeve van werkers in het veld, zoals medici, logopedisten, fysio- en ergotherapeuten, psychologen, pedagogen en maatschappelijk werkers

# DOWN+<sup>UP</sup> DATE

*een overzicht van onderwijskundige voorzieningen en resultaten in het Verenigd Koninkrijk*

## Onderwijs aan kinderen met Downsyndroom

• Sue Buckley  
vert. Erik de Graaf

### Samenvatting

Onderzoek dat over een periode van vijftien jaar werd uitgevoerd door de Down Syndrome Educational Trust in samenwerking met de Universiteit van Portsmouth laat significante voordelen zien van inclusief onderwijs aan kinderen met Downsyndroom en voert tot de conclusie dat alle kinderen met Downsyndroom hun onderwijs zouden moeten krijgen op reguliere scholen dichtbij hen in de buurt.

In het onderzoek konden geen onderwijskundige voordelen van speciaal onderwijs worden aangetoond. Op alle gemeten grootheden waren de tieners met Downsyndroom die hun onderwijs hadden gehad op reguliere scholen even ver als of significant vooruit op hun leeftijdgenoten met Downsyndroom op speciale scholen.

Het enige gevonden verschil in het voordeel van speciale scholen betrof één maatstaf voor vaardigheden op het gebied van vriendschap tussen mensen. Op dit moment kunnen tieners met Downsyndroom op reguliere scholen voor voortgezet onderwijs sociaal geïsoleerd raken, niet omdat de andere tieners zonder belemmeringen hen er niet bij zouden betrekken, maar omdat ze niet altijd de



Sue Buckley is Emeritus Hoogleraar Ontwikkelingspsychologie (Developmental Disability), Centrum voor Ontwikkelingspsychologisch Onderzoek, Afdeling Psychologie, Universiteit van Portsmouth, Engeland; Directeur Onderzoek van de Down Syndrome Educational Trust, Portsmouth

gelegenheid hebben om de speciale, nauwe, ondersteunende vriendschappen te ontwikkelen die gebaseerd zijn op wederzijds begrip, vergelijkbare vaardigheden en interesses, die belangrijk worden gedurende de adolescentie. De tieners met Downsyndroom zitten op reguliere scholen omdat hun ouders en de psychologen van de Trust voor hun hebben gelob-

byd terwijl hun leeftijdgenoten met overeenkomstige leerproblemen nog op speciale scholen zitten. De onderzoekers stellen dat dit probleem kan worden opgelost door de speciale scholen te sluiten en alle kinderen, ook die met matige tot ernstige leerproblemen, op een behoorlijke manier op te vangen binnen het reguliere systeem. Hun advies om alle scholen voor speciaal onderwijs te sluiten wordt gesteund door het feit dat ze in 1999, in vergelijking met 1986, bijna geen verbeteringen konden vinden op het punt van de op de scholen voor speciaal onderwijs bereikte onderwijskundige resultaten.

De Down Syndrome Educational Trust doet niet alleen onderzoek en beveelt geen veranderingen aan zonder scholen ook de training en informatie te bieden die hen in staat stelt om te slagen. De Trust kent daartoe uitgebreide trainingsmogelijkheden voor leerkrachten, een uitgebreide informatie- en adviesdienst via het world wide web, de mogelijkheid van individuele consultatie en praktijkrapportages aan ouders en scholen en heeft uitgebreide, modulaire informatiepakketten voor professionals uit het onderwijs gepubliceerd.

# Inleiding

**Dit artikel** presenteert nieuwe informatie over de resultaten van verschillende plaatsingen in de onderwijsomgeving (t.w. in speciale of reguliere scholen), gebaseerd op wetenschappelijke onderzoeken van de Universiteit van Portsmouth en gefinancierd door de Down Syndrome Educational Trust, die in de afgelopen vijftien jaar in het Graafschap Hampshire uitgevoerd zijn. De resultaten van de onderzoeken uit Hampshire worden besproken tegen de achtergrond van andere beschikbare onderzoeksresultaten. De bevindingen zijn van belang voor de te maken keuzes bij plaatsing van kinderen met Downsyndroom in het onderwijs binnen alle lokale overheden in het Verenigd Koninkrijk<sup>1</sup>.

Op dit moment zijn de onderzoeken uit Hampshire de meest volledige die er bestaan. De uitvoering ervan was mogelijk doordat de betreffende lokale overheid (de Local Education Authority's van Hampshire en vanaf 1997 Portsmouth) en de Down Syndrome Educational Trust al vanaf 1988 hebben samengewerkt bij de ontwikkeling van inclusie van kinderen met Downsyndroom. Zo heeft de Trust een psycholoog gefinancierd (Gillian Bird) om vanaf het begin de inclusieve schoolplaatsingen te ondersteunen<sup>2</sup>. Daarnaast heeft de Trust ook trainingsworkshops georganiseerd en materialen gepubliceerd met behulp waarvan leerkrachten hun werkwijze hebben kunnen ontwikkelen en evalueren.

Naast het uitvoeren van onderzoek hebben de Down Syndrome Educational Trust en de Universiteit van Portsmouth sinds 1980 samengewerkt aan een heel scala van onderzoeken die het inzicht in de cognitieve ontwikkeling en de onderwijskundige behoeften van kinderen met Downsyndroom hebben vergroot (met name gericht op spraak, taal, geheugen, leesvaardigheid en getalbegrip). Deze onderzoeken zijn van invloed geweest op de praktijk in de klassen en hebben kinderen toegang geboden tot het curriculum van speciale en reguliere scholen. De Down Syndrome Educational Trust staat op het punt een uitgebreide modulaire informatiereeks te publiceren om de succesvolle ontwikkeling van de inclusieve praktijk te bevorderen

door de onder-, midden- en bovenbouw van basisscholen en scholen voor voortgezet onderwijs te voorzien van alle informatie die ze nodig hebben vanaf de opstelling van het schoolplan tot op het klassenniveau. De Trust is ook bezig met het publiceren van een reeks materialen voor speciale scholen omdat een meerderheid van de kinderen met Downsyndroom op de leeftijd van basis- en voortgezet onderwijs nog steeds naar speciale scholen gaat.

## *Meest voorkomende oorzaak*

Downsyndroom is de meest voorkomende afzonderlijke oorzaak van matige tot ernstige leerproblemen bij kinderen. Het betreft een stoornis in de chromosoom-configuratie (trisomie 21) en het komt voor bij ongeveer 1 op de 900 levendgeborenen. Naar schatting leven er op dit moment zo'n 30.000 mensen met Downsyndroom in het Verenigd Koninkrijk (Steele, 1996). De screening van zwangerschappen verkleint de populatie niet zo sterk als voorspeld was en naarmate de verbeterde gezondheidszorg resulteert in toegenomen overlevingskansen in de vroege kinderjaren neemt de populatie van kinderen met Downsyndroom in de schoolleeftijd in het Verenigd Koninkrijk nog steeds toe. De verwachting is dat dat ook in het volgende decennium zo zal blijven (Nicholson & Alberman 1992).

Het aantal kinderen met Downsyndroom in de schoolleeftijd (5 tot 19 jaar) wordt geschat op 8.000 à 9.000 (geëxtrapolerd vanuit Steele, 1996)<sup>3</sup>. Dat is beslist een aanzienlijke populatie en omdat hun levensverwachting nu ligt op 45 à 55 jaar, waarbij een aantal ouder dan 60 wordt, is het belangrijk dat deze kinderen profiteren van onderwijskansen die hen toerusten voor een zinvol en semi-onafhankelijk leven als volwassenen binnen de gemeenschap. Met geschikte vormen van onderwijs, training en ondersteuning kan zo'n 60 à 70% van de volwassenen met Downsyndroom een baan krijgen.

## *De ontwikkeling van het onderwijs aan kinderen met Downsyndroom*

Kinderen met Downsyndroom kregen pas in 1971 het recht om onderwijs te

## *De onderzoekspopulatie van 1999*

*In totaal namen 46 gezinnen uit Hampshire met kinderen met Downsyndroom in de tienerleeftijd (van 11 tot 20 jaar) deel aan het onderzoek. Achtentwintig (61%) van de tieners ontvingen hun onderwijs in speciale scholen (waarvan 24 in scholen voor ZML en 4 in scholen voor MLK) en 18 (39%) in plaatselijke scholen voor regulier voortgezet onderwijs.*

ontvangen op scholen. Voordien werden ze als niet leerbaar beschouwd en bleven ze thuis of gingen ze naar kinderdagverblijven voor kinderen met een verstandelijke belemmering (z. g. Junior Training Centres, de Engelse tegenhangers van onze KDV's, die tegenwoordig vaak Orthopedagogische Dagcentra of ODC worden genoemd). Als onderdeel van de gezondheidszorg boden die dagelijkse verzorging en ontlasting van de ouders in plaats van onderwijs. In de jaren zeventig en tachtig van de vorige eeuw werden bijna alle kinderen met Downsyndroom in speciale scholen geplaatst op basis van hun diagnose, omdat werd aangenomen dat ze allemaal ernstige leerproblemen hadden.<sup>4</sup>

## *Ontwikkelingen in de richting van inclusie*

Sinds 1981 heeft er in het Verenigd Koninkrijk een langzame, maar geleidelijke ontwikkeling plaatsgevonden van het inclusieve onderwijs aan kinderen met Downsyndroom. De wetgeving stelde vanaf 1981 progressieve lokale onderwijsoverheden (Local Education Authorities, kortweg LEA's) in staat in voortvarend tempo inclusie te ontwikkelen, maar de meeste LEA's zijn maar heel langzaam veranderd en als ze dat al zijn, is dat gebeurd onder druk van ouders en door lobbyen.

Een recent onderzoek over het hele land met betrekking tot de plaatsing van 3.389 kinderen met Downsyndroom gaf een wijde variatie aan binnen het Verenigd Koninkrijk voor wat betreft de plaatsing van de kinderen (Cuckle, 1997). In de meest inclusieve 25% van alle LEA's was 67% of meer van de 5 à 6-jarigen, 58% of meer van de 10 à 11-jarigen en 25% of meer van de 14 à 16-jarigen geplaatst op reguliere scholen. In de minst inclusieve 25% van de LEA's waren de getallen met betrekking tot inclusie 28% of minder

van de 5 à 6-jarigen, 9% of minder van de 10 à 11-jarigen en 0% van de 14 à 16-jarigen. Aangezien het onwaarschijnlijk is dat het scala aan vaardigheden van kinderen met Downsyndroom in de ene LEA anders is dan in de andere, is de grote variatie in de aantallen die opgenomen zijn in reguliere settings eerder een weergave van de attitudes van de professionele staf die verantwoordelijk is voor de ontwikkeling van inclusie dan van de vermogens van de kinderen om profijt te trekken van onderwijs in de hoofdstroom.<sup>5</sup>

1993: Meer steun van de kant van de wetgeving

Vanaf 1993 bood de wetgeving op onderwijsgebied meer steun voor inclusie en voor hulpmiddelen die nodig zijn voor speciaal onderwijskundige behoeften in alle scholen. Zij dienen nu allemaal in eigen huis een leerkracht te hebben die verantwoordelijk is voor leerlingen met speciaal onderwijskundige behoeften, die in het basisonderwijs gewoonlijk Coördinator van de Speciaal Onderwijskundige Behoeften (Special Educational Needs Coordinator, SENCO) wordt genoemd en Hoofd van de Ondersteuning (Head of Learning Support) in het voortgezet onderwijs. Iedere school dient ook een speciaal aangewezen Governor te hebben, die verantwoordelijk is voor het tegemoetkomen aan de speciaal onderwijskundige behoeften binnen de school.

De ervaring van degenen die inclusie steunen wijzen erop dat het aanwijzen van de SENCO's en de prioriteit die door de regering en de lokale onderwijsoverheden vanaf 1993 werd toegekend aan training en ondersteuning met betrekking tot speciaal onderwijskundige behoeften substantieel hebben bijgedragen aan de faciliteiten voor kinderen met speciaal onderwijskundige behoeften binnen reguliere basisscholen, met inbegrip van die met Downsyndroom.

De bewijskracht van de resultaten  
Terwijl er een gestage toename heeft plaatsgevonden van het aantal kinderen met Downsyndroom dat inclusief kon worden geplaatst, zijn de resultaten van die plaatsingen tot op de dag

van vandaag slechts in zeer beperkte mate geëvalueerd. In een recent overzichtsartikel met betrekking tot de trends in inclusie en een evaluatie van de resultaten ervan kunnen Cunningham et al (1998) maar 3 onderzoeken naar resultaten aangeven in het Verenigd Koninkrijk (Casey et al 1988, Sloper et al 1990, 1994, Philips 1992).

Cunningham et al (1998) concluderen op basis van hun overzichtsartikel dat het beschikbare bewijsmateriaal dun is, maar dat het wel aangeeft dat kinderen met Downsyndroom verder komen op het punt van schoolse vaardigheden bij plaatsingen op reguliere scholen en dat de niveaus van zelfredzaamheid vergelijkbaar zijn met de niveaus die gehaald worden in speciale scholen. Met betrekking tot de onderzoeken die zij tegen het licht houden geven ze aan dat er in werkelijkheid geen enkel bewijs is dat het onderwijs op speciale scholen in het Verenigd Koninkrijk voordelen biedt, ondanks gespecialiseerde leerkrachten, kleinere groepen en aanvullende bronnen.<sup>6</sup> Genoemd overzicht geeft echter ook aan dat er op dat moment geen onderzoek was gedaan met betrekking tot de effecten van schoolplaatsing op zelfbeeld, sociale relaties en welbevinden. Het is mogelijk dat het verkeren in de hoofdstroom een negatief effect zou kunnen hebben op het zelfbeeld en dat wederkerige, elkaar wederzijds ondersteunende sociale relaties tussen leerlingen moeilijker zijn voor de leerling met Downsyndroom in een reguliere omgeving. Dankzij de onderzoeken uit Hampshire (Laws et al. 1996; Gould 1998; Quail et al. 2000; Buckley et al. 2000), die hieronder worden samengevat, is er nu enig bewijsmateriaal met betrekking tot deze punten.

#### *Onderzoeken uit Hampshire met betrekking tot inclusie*

In 1986 werd er informatie verzameld over alle aspecten van de ontwikkeling en de onderwijskundige vooruitgang van 90 teenagers met Downsyndroom (van 11 tot 18 jaar oud). Rond die tijd kregen alle tieners hun onderwijs op speciale scholen, waarvan 85 (94%) in scholen voor zeer moeilijk lerenden (ZML) en 5 (6%) in scholen voor moeilijk kinderen (MLK) (Buckley & Sacks, 1987).

In 1999 namen 46 gezinnen in Hampshire met kinderen in de tienerleeftijd met Downsyndroom (van 11 tot 20 jaar) deel aan een overeenkomstig onderzoek. Achtentwintig (61%) van de tieners ontvingen hun onderwijs in speciale scholen (waarvan 24 in scholen voor ZML en 4 in scholen voor MLK) en 18 (39%) in plaatselijke scholen voor regulier voortgezet onderwijs (en volledig geïntegreerd in de hoofdstroom voor het grootste deel van hun onderwijs).

De gegevens van deze twee onderzoeken staan toe dat de volgende drie vragen worden gesteld:

- Gaan tieners op speciale scholen in 1999 harder vooruit dan in 1986, gegeven de veel grotere kennis van de speciaal onderwijskundige behoeften van de kinderen en de positieve veranderingen in de maatschappelijke attitude ten opzichte van belemmeringen dan toentertijd?
- Gaan tieners op reguliere scholen in 1999 harder vooruit dan de tieners van 1986?
- Vertonen de tieners die geïntegreerd zijn in reguliere scholen in 1999 enig voor- of nadeel van inclusie in vergelijking met hun leeftijdgenoten in speciale scholen in 1999?

In dit artikel kan alleen maar een samenvatting worden gepresenteerd van de belangrijkste bevindingen van dit onderzoek. De lezer die meer gedetailleerde informatie wil hebben wordt verwezen naar één van twee meer gedetailleerde artikelen. Het complete onderzoeksrapport, met een gedetailleerde statistische analyse, zal nog worden gepubliceerd in het tijdschrift *Down Syndrome Research and Practice* 7 (1). Een artikel over de bevindingen, met details voor de praktijk en de implicaties daarvan voor leerkrachten, zal worden gepubliceerd in het blad *Down Syndrome News and Update* 2 (1).

In de onderzoeken uit 1986 en 1999 werd vooruitgang in de ontwikkeling in relatie tot onderwijs gemeten in verschillende categorieën, t. w.: algemene dagelijkse vaardigheden, communicatievaardigheden, schoolse vaardigheden, sociale vaardigheden en gedrag. De categorie algemene dagelijkse vaar-

digheden omvat zelfzorgvaardigheden, zoals zichzelf aan kunnen kleden, zich zelfstandig wassen, zelf naar het toilet gaan en eten. De categorie communicatievaardigheden houdt in: het begrijpen en gebruiken van gesproken en/of gebarentaal. Schoolse vaardigheden staat voor lezen, schrijven, rekenen, omgaan met geld en algemene kennis. Sociale vaardigheden houdt in: sociale onafhankelijkheid buiten het ouderlijk huis (de straat oversteken, met de bus reizen, etc.), sociale contacten (sociale activiteiten buiten schooltijd) en belangstelling voor activiteiten in de vrije tijd. Gedrag staat voor moeilijke of ongewone vormen van gedrag. In 1999 werden dezelfde ontwikkelingsdomeinen getoetst als in 1986 en met behulp van dezelfde maatstaven. Daarenboven werden er twee andere gestandaardiseerde maatstaven voor ontwikkeling en gedrag toegepast in al de genoemde gebieden om vergelijking met onderzoeken elders in de wereld mogelijk te maken (t. w. de 'Vineland Scale of Adaptive Behaviour' en de 'Connors Parent Rating Scales'). De belangrijkste bevindingen zullen in relatie tot de respectievelijke ontwikkelingsdomeinen worden besproken.

Voor het grootste gedeelte verschilden de vergeleken groepen (1986-Special, 1999-Regulier en 1999-Special) niet significant van elkaar voor wat betreft alle variabelen waarvan bekend is dat ze van invloed zijn op de vooruitgang in de ontwikkeling van kinderen. De leeftijdsverdeling, de relatieve aantallen meisjes en jongens, de positie van de kinderen binnen hun gezinnen (dat wil zeggen enig, eerste, middelste of oudste kind) en de sociale klasseverdeling binnen de vergelijkingsgroepen zijn allemaal gelijk, behalve één aspect van de 1999-Reguliere tieners. De kinderen uit de reguliere onderwijsgroep zijn als groep namelijk significant jonger (gemiddelde leeftijd 14 jaar en 8 maanden) dan de daarmee te vergelijken groep op de speciale scholen (gemiddelde leeftijd 16 jaar en 4 maanden). Dat betekent dat het onderzoek relatief minder voordelen zal vinden van plaatsing op reguliere scholen, omdat – volgens de resultaten van het onderzoek uit 1986 – alle gemeten vaardigheden hoger scoren met toenemen de leeftijd.

Een belangrijke vraag die nu eerst moet worden beantwoord is hoe de onderzoekers er zeker van kunnen zijn dat de kinderen die op reguliere scholen werden geplaatst niet al meteen vanaf het begin van hun schoolloopbaan vaardiger waren. Omdat maatstaven voor de ontwikkeling rond die tijd niet voor alle kinderen beschikbaar waren, kunnen de onderzoekers daar niet absoluut zeker van zijn.

Het is echter zo dat in Hampshire in de tijd dat deze kinderen naar school gingen de werkwijze ten aanzien van hun plaatsing op scholen varieerde. De LEA werkte in vier afdelingen die ieder voor zich een geografisch afgebakend gebied van het graafschap besloegen. In de Divisie Zuidoost begon serieuze inclusie al in 1988, dankzij het lobbyen van ouders en de ondersteuning voor de scholen door de gespecialiseerde psycholoog die door de Trust gefinancierd werd. Alle kinderen met Downsyndroom werden daar vanaf hun vijfde verjaardag geplaatst op hun plaatselijke reguliere basisscholen louter en alleen op basis van de voorkeur van hun ouders voor een reguliere plaatsing en niet op basis van meer of minder geschiktheid.

In de andere drie divisies werd pas veel later begonnen met inclusie, terwijl die daar nog steeds beperkter van omvang is. Deze uitgangspunten en de bijbehorende verschillen in werkwijze betekenen dat overeenkomstig vaardige kinderen met Downsyndroom in het grootste deel van het graafschap geplaatst werden op speciale scholen, terwijl in de Divisie Zuidoost de meerderheid juist werd geplaatst in lokale reguliere basisscholen, met de ondersteuning van een full-time klasse-assistent ('Learning Support Assistant').<sup>8</sup> Het onderzoeksteam beschikt over informatie met betrekking tot de kinderen die met vijf jaar begonnen zijn op reguliere basisscholen. Daaruit kan worden afgeleid dat die met elkaar de hele range van vaardigheden die representatief zijn voor de meerderheid van de kinderen met Downsyndroom omvatten.

De bevindingen die hieronder zullen worden besproken tenderen tot steun aan de veronderstelling van de onderzoekers dat de twee groepen tieners

(resp. 1999-Regulier en 1999-Special) niet verschilden in hun potentiële vermogens bij het begin van hun schoolloopbaan, aangezien er op alle maatstaven waarop schoolervaringen waarschijnlijk minder van invloed zijn geen verschillen zijn gevonden in het scala aan verrichtingen van de twee groepen als tieners. Om echter zo zorgvuldig te werk te gaan als maar mogelijk is bij het maken van een eerlijke vergelijking tussen de groepen van 1999 ten aanzien van de effecten van reguliere en speciale schoolplaatsing, werden de vijf minst vaardige tieners (18%) verwijderd uit de groep die afkomstig waren van de speciale scholen. Daarbij is uitgegaan van de veronderstelling dat zo'n 10 à 12 jaar geleden in geen enkel deel van het land de minst vaardige kinderen terechtgekomen zijn in het reguliere onderwijs.

Samengevat, voordat de bevindingen aan de orde komen: er zijn geen verschillen tussen de groepen uit 1986 en 1999 die van invloed zouden kunnen zijn op de conclusies anders dan het tijdstip van geboorte en de schoolervaring. Er is één verschilpunt tussen de groepen op reguliere en op speciale scholen van 1999 dat significant is. De tieners op reguliere scholen zijn jonger (er zijn er meer onder de 15 jaar) maar dat werkt eerder toe naar een effect in de zin van het minder waarschijnlijk worden van het vinden van voordelen als gevolg van reguliere plaatsing.

De gegevens van de vragenlijsten van 1999 waren blind gecodeerd, dat wil zeggen dat de onderzoekers op het moment van het coderen van de resultaten niet wisten tot welke schoolgroep het kind behoorde.

# De bevindingen

## *Algemene dagelijkse vaardigheden*

In dit domein van de ontwikkeling waren de meeste tieners in 1986 goed op weg naar volledige onafhankelijkheid naarmate hun tienerjaren verstreken. In de onderzoeken konden geen significante verschillen worden aangetoond tussen de vaardigheden van de groepen uit 1986 en 1999 op het punt van algemene dagelijkse vaardigheden. In alle groepen, speciaal zowel als regulier, werden de algemene dagelijkse vaardigheden beter met toenemende leeftijd. Deze ontwikkelingsgebieden worden echter grotendeels thuis aangeleerd onder invloed van het gezin, hoewel scholen voor speciaal onderwijs, met name die voor zeer moeilijk lerenden (ZML), deze ontwikkelingsgebieden waarschijnlijk expliciet in hun curriculum hebben staan.

## *Communicatie-vaardigheden*

De communicatie-vaardigheden van de tieners van 1999 zijn significant beter in vergelijking met dezelfde vaardigheden van de tieners in 1986, maar dan wel alleen voor degenen die in 1999 op reguliere scholen hebben gezeten. Op de Vineland-schalen voor communicatie is dit verschil tussen tieners op reguliere en speciale scholen duidelijk zichtbaar. Heel belangrijk is, dat er tussen de beide groepen geen verschil bestaat in het begrip van gesproken taal, maar dat er een aanzienlijk verschil is op het punt van de expressieve taalvaardigheden. De tieners op reguliere scholen van 1999 zijn gemiddeld 2 jaar en 6 maanden verder dan hun tegenhangers in het speciaal onderwijs. (De gemiddelde scores bedroegen 5 jaar en 9 maanden in vergelijking met 3 jaar en 3 maanden). Deze winst, gebaseerd op normen voor kinderen zonder belemmeringen, is daarom zo indrukwekkend omdat onderzoeken uit het verleden hebben laten zien dat de vooruitgang op maatstaven voor taal voor tieners met Downsyndroom ongeveer 5 maanden per jaar bedraagt (Buckley, 1993, 1995).

## *Vooruitgang bij de schoolse vaardigheden*

De schoolse vaardigheden van de tieners uit 1999 bij lezen, schrijven en rekenen zijn significant toegenomen in

vergelijking met de prestaties van de tieners van 1986. En weer lopen de tieners in het reguliere onderwijs ver voorop. De kinderen die in 1999 op speciale scholen zaten zijn ten opzichte van de tieners van 1986 alleen maar significant vooruitgegaan bij schrijven en rekenen. De tieners die in 1999 op reguliere scholen zaten zijn significant voor op de tieners uit 1999 (en 1986) op de speciale scholen bij lezen, schrijven, rekenen en algemene kennis, alleen maar niet bij het omgaan met geld. Op de Vineland-schaal voor lezen en schrijven liggen de reguliere tieners van 1999 3 jaar en 4 maanden voor (de gemiddelde scores bedragen 9 jaar en 1 maand in vergelijking met 5 jaar en 9 maanden).

## *Sociale vaardigheden en activiteiten voor de vrije tijd*

Al de tieners van 1999 bereiken hogere scores ter zake van sociale onafhankelijkheid en sociale contacten in vergelijking tot de prestaties van de groep van 1986. Bij de groep van 1999 zijn er geen alles omvattende effecten van schoolplaatsing op de sociale ontwikkeling die mogelijk kunnen wijzen op een effect van het verblijf op een speciale school behalve op één Vineland-schaal. Op de schaal voor Interpersoonlijke Relaties, die persoonlijke interactieve vriendschapsvaardigheden toetst, scoren de tieners op de speciale scholen van 1999 significant hoger.

Eén interpretatie hiervan zou kunnen zijn dat de tieners met Downsyndroom op speciale scholen kunnen beschikken over een groep gelijken binnen de school die hen in staat stelt echt wederkerige, elkaar wederzijds ondersteunende relaties te laten opbloeien met leeftijdgenoten met dezelfde interesses en vermogens, terwijl de kinderen op reguliere scholen dat niet kunnen.

De meeste tieners met Downsyndroom zijn op een individuele basis geïntegreerd in hun locale school. Hun tegenhangers met vergelijkbare niveaus van verstandelijke belemmering of leerproblemen zitten op dit moment echter nog in speciale scholen. Terwijl de tieners met Downsyndroom op reguliere scholen een heel scala aan vriendschappen met hun leeftijdgenoten zonder belemmeringen kunnen

hebben, zouden die wel anders van aard kunnen zijn.

Deze bevinding moet echter met de nodige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd, omdat het jongere deel van de reguliere tieners (onder de 15 jaar) juist hoger scoort op deze schaal dan hun tegenhangers uit het speciaal onderwijs. Deze subgroep zou profijt kunnen hebben van meer ervaring met inclusie binnen de scholen, naarmate ze verder komen in de school. Aangezien alle andere gebieden van de ontwikkeling van de tieners bij de kinderen op reguliere scholen net zo of significant beter zijn, heeft deze bevinding een belangrijke implicatie, althans als hij overeind blijft als de jongere groep de school verder doorloopt. Die implicatie is dat alle tieners met leerproblemen geïnccludeerd zouden moeten worden in het reguliere onderwijs om optimale onderwijskundige omgevingen voor de ontwikkeling van schoolse zowel als sociale vaardigheden te verzekeren.

## *Gedrag*

Over het geheel genomen bestaat er weinig bewijsmateriaal voor enig verschil in gedrag tussen de vergelijkingsgroepen. De scores voor de reguliere tieners van 1999 tenderen ernaar iets lager te zijn (minder moeilijk gedrag) maar het verschil is alleen significant op de Vineland-schaal voor gedrag.

## *Leeftijdseffecten*

Voor de tieners van 1999 verbeteren de prestaties op het gebied van algemene dagelijkse vaardigheden, gedrag en sociale maatstaven met de leeftijd, zoals dat ook het geval was in het onderzoek van 1986. Voor de tieners van 1999 uit het reguliere onderwijs verbeteren de communicatie- en de schoolse vaardigheden significant met de leeftijd. In dit opzicht is er echter geen significante leeftijdsafhankelijke verbetering voor de tieners van 1999 die op speciale scholen zitten.

## *Versillen tussen de geslachten*

De enige gebieden waarop er verschillen bestaan tussen jongens en meisjes in de beide subgroepen van 1999 betreffen de Vineland-schalen voor communicatie-vaardigheden, lezen en schrijven. Als groep vertonen de jon-

gens op reguliere scholen significant meer achterstand dan de meisjes bij de ontwikkeling van expressieve taal en de vooruitgang bij het lezen. Dit zou een gevolg kunnen zijn van de tendentie van jongens met Downsyndroom om grotere problemen te hebben met de spraakmotoriek.

*Samenvatting van de bevindingen*  
Wanneer we terugkeren naar de vraagstellingen die ten grondslag lagen aan dit onderzoek dan zien we het volgende:

- **Gaan tieners op speciale scholen in 1999 harder vooruit dan in 1986, gegeven de veel grotere kennis van de speciaal onderwijskundige behoeften van de kinderen en de positieve veranderingen in de maatschappelijke attitude ten opzichte van belemmeringen dan toentertijd?** De tieners op de speciale scholen vertonen alleen significante vooruitgang bij sommige schoolse vaardigheden (schrijven en rekenen). Beide groepen tieners van 1999 hebben een kleine beetje gewonnen aan sociale onafhankelijkheid en sociale contacten in de gemeenschap.

- **Gaan tieners op reguliere scholen in 1999 harder vooruit dan de tieners in 1986?** De tieners op reguliere scholen van 1999 zijn significant vooruit ten opzichte van de tieners van 1986 op het punt van gesproken taal, lezen, schrijven, rekenen, één maatstaf voor gedrag, sociale contacten buiten de school en sociale onafhankelijkheid.

- **Vertonen de tieners die geïntegreerd zijn in reguliere scholen in 1999 ook maar enig voor- of nadeel van inclusie in vergelijking met hun leeftijdgenoten in speciale scholen in 1999?** De tieners in reguliere scholen vertonen een veel betere ontwikkeling van de gesproken taal (gemiddeld zijn ze 2 jaar en 6 maanden voor) dan hun tegenhangers in speciale scholen. Zij hebben ook veel meer vaardigheden op het gebied van lezen en schrijven (gemiddeld zijn ze 3 jaar en 4 maanden voor). Ze zijn ook voor met rekenen en algemene kennis en er bestaat een tendentie naar het vertonen van minder gedragsproblemen. Het enige mogelijke nadeel zou kunnen zijn het gebrek aan gelegenheid om hechte en speciale, wederkerige vriendschappen te ontwikkelen die gebaseerd zijn op weder-

zijds begrip en ondersteuning, omdat tieners met Downsyndroom op dit moment wel al worden geïnccludeerd terwijl dit niet geldt voor andere leerlingen met overeenkomstige niveaus van taal- en leerproblemen. Die andere tieners zitten nog steeds op gesegregeerde speciale scholen.

*Waarom geen voordelen van speciaal onderwijs?*

Misschien wel de meest belangrijke bevinding die hier verklaard moet worden is het gebrek aan enigerlei onderwijskundig voordeel voor degenen uit het speciaal onderwijs, ondanks kleinere klassen en gespecialiseerde leerkrachten. Er zou juist mogen worden verwacht dat de tieners op de speciale scholen vóór zijn voor wat betreft algemene dagelijkse vaardigheden en praktische onafhankelijkheid. Speciale scholen zijn immers geneigd hun curriculum op die gebieden te richten, terwijl de tieners op de speciale scholen uit het onderzoek ook nog significant ouder zijn.

De onderzoekers waren ook verbaasd te moeten ervaren dat de speciale scholen geen betere resultaten bereikten dan in 1986, behalve dan bij schrijven en rekenen. Deze verbeteringen suggereren dat er nu gewerkt wordt aan de hand van een curriculum met een grotere nadruk op schoolse vaardigheden. Een leerkracht op een speciale school probeert echter lezen en getalbegrip bij te brengen aan 8 of 10 kinderen van sterk verschillende vaardigheidsniveaus, met name op scholen voor ZML. Hoe toegewijd de leerkrachten ook mogen zijn, voor een kind met Downsyndroom zal het niet meevalen om in deze situatie dezelfde kwaliteit en/of hoeveelheid instructie te krijgen als op een reguliere school met extra ondersteuning door een klasse-assistent. In een reguliere klas leert het kind met Downsyndroom lezen of tellen in een qua leeftijd overeenkomstige groep en is het als gevolg daarvan omgeven door competente voorbeelden.

De meeste kinderen in een reguliere klas ontwikkelen zich in een soort doorsneetempo en kunnen met succes als groep onderwezen worden. Daar bovenop beschikt een kind met Downsyndroom over een individueel op

maat gemaakt curriculum aan de hand waarvan het kan werken, met de hulp van een klasse-assistent (Learning Support Assistant').<sup>9</sup>

De winst in gesproken taal die de meeste tieners vertonen is waarschijnlijk een gevolg van twee factoren:

1. het onderdeel zijn van een normale taalomgeving waarin alle klasgenoten normaal praten, waardoor de kinderen met Downsyndroom de hele tijd worden blootgesteld aan normale taalvoorbeelden, deelgenoot worden gemaakt van gesprekken en
2. het iedere dag weer deelnemen aan lees- en schrijfactiviteiten. Kinderen met Downsyndroom in reguliere klassen leggen hun werk vast, ook als ze nog niet zelfstandig kunnen schrijven, omdat ze kunnen beschikken over een klasse-assistent om hen te helpen. Dat stelt hen in staat om grammaticaal juiste zinnen te oefenen, zelfs wanneer ze zulke zinnen nog niet uit zichzelf kunnen vormen in hun dagelijkse conversatie.

Activiteiten op het gebied van lezen, schrijven en spelling leren hen nieuwe woorden en meer grammatica en zullen hun vaardigheden op het gebied van geluidsproductie, die benodigd zijn voor duidelijke spraak, verbeteren. Op al deze gebieden lopen de meeste kinderen met Downsyndroom tegen significante problemen aan.

Het is onwaarschijnlijk dat welke speciale school ook zo'n effectieve leeromgeving kan bieden voor de ontwikkeling van spraak, taal, leesvaardigheid en getalbegrip als een reguliere basisschoolklas, vanwege de hiervoor genoemde redenen. Aangezien er geen nadelen zijn voor de ontwikkeling van algemene dagelijkse vaardigheden en gepast gedrag en maar één mogelijk nadeel – de beschikbaarheid van speciale vrienden – zijn de implicaties van deze gegevens dat alle kinderen met Downsyndroom, en ook die met Downsyndroom vergelijkbare onderwijskundige behoeften, volledig geïntegreerd zouden moeten worden in het reguliere onderwijs.

In twee andere recente onderzoeken uit het Verenigd Koninkrijk (Beadman, 1997, Dew-Hughes, 1999) worden aspecten van inclusie nagegaan in vergelijking met speciale scholen. De bevindingen ervan zouden mogelijk het



gebrek aan voordelen van het speciaal onderwijs kunnen verklaren.

In het eerste onderzoek rapporteert Beadman (1997) over de resultaten van 24 kinderen met Downsyndroom in het basisonderwijs in het zuiden van Devon, een deel van een graafschap in het Verenigd Koninkrijk. Dertien van deze kinderen zitten op reguliere scholen en 11 op speciale scholen. De kinderen op de reguliere scholen worden aan het begin van hun schoolloopbaan gewoonlijk fulltime ondersteund door een klasse-assistent.<sup>10</sup>

Beadman rapporteert over de speciale scholen: 'Er lag minder nadruk op het leren lezen dan op de reguliere scholen en bovendien was er minder materiaal voor beschikbaar. De staf had weerstand ten opzichte van nieuwe ideeën, zoals die uit onderzoek waren voortgekomen, en stond niet open voor nieuwe ontwikkelingen, op grond van de overtuiging dat de aanpak van de speciale school in het algemeen de onderwijskundige behoeften van alle leerlingen vervulde. Velen gaven als hun overtuiging dat 'labelen' of 'diagnosticeren' van een kind ongepast was. Gewoonlijk waren de klassen slecht voorzien van leesmaterialen en programma's, terwijl alle kinderen maar een zeer beperkte keus aan programma's kregen aangeboden - gewoonlijk de 'Oxford Reading tree'.<sup>11</sup> Een school was bezig met de invoering van paarsgewijs lezen, waarbij de staf en de ouders samen met de kinderen lasen, en hoewel de boeken regelmatig werden veranderd, waren de meeste kinderen niet in staat om het gedrukte met succes te ontcijferen. In plaats daarvan zaten ze dan passief terwijl het boek hen door een volwassene werd voorgelezen. Sommige leerkrachten hadden niet de beschikking over of kennis van de 100 of 200 sleutelwoorden voor lezen en spelling. Er waren weinig aanwijzingen voor enigerlei gestructureerd, systematisch onderwijs in (ver)klanken verder dan de aanvankelijke klanken van 'Letterland'.

Voor veel kinderen zou dit niveau van leesvaardigheid echter misschien niet realistisch zijn. Aan de andere kant werd andere kinderen, waaronder die met Downsyndroom, zo de mogelijkheid onthouden om deze belangrijke

leesvaardigheden te ontwikkelen. Er waren weinig aanwijzingen dat er individuele boeken voor de kinderen gemaakt werden, of dat die toegang hadden tot taal via het gedrukte.' (Beadman, 1997 blzn. 20-21).

Het rapport stelt ook: 'De leerkrachten (van de speciale scholen) die in het kader van het onderzoek werden geïnterviewd als uitgesproken mening hadden dat kinderen met Downsyndroom een onderdeel vormden van de populatie van de speciale school<sup>12</sup> en dat differentiatie bij alle kinderen op dezelfde manier plaatsvond. Er waren geen aanwijzingen dat de handelingsplannen van de kinderen met Downsyndroom anders werden opgebouwd en dat er rekening werd gehouden met de leermethoden, zoals die worden aanbevolen op basis van recent onderzoek. Sterker nog, bij monde van de staf werd er een behoorlijk sterke weerstand ten opzichte van deze onderzoeksbevindingen geuit.'

De bevindingen van Beadman bevestigen de ervaringen van het onderzoeksteam uit Portsmouth. Het is erg moeilijk gebleken leerkrachten van speciale scholen over te halen deel te nemen aan trainingdagen over de cognitieve ontwikkeling, het aanleren van spraak en taal, of het bijbrengen van leesvaardigheid aan kinderen met Downsyndroom, terwijl leerkrachten van reguliere scholen daar juist graag aan deelnemen om effectief tegemoet te kunnen komen aan de speciaal onderwijskundige behoeften van de kinderen in de reguliere klas.

In het tweede onderzoek vergeleek Dew-Hughes (1999) de sociale ontwikkeling van kinderen met ernstige leerproblemen die hun onderwijs respectievelijk kregen op een reguliere school of een school voor ZML.

Zij rapporteert over de reguliere omgeving dat de kinderen daar in staat waren om:

1. coöperatief en zelfstandig samen te werken tot wel zo'n 300% langer dan hun tegenhangers op de school voor speciaal onderwijs;
2. spontaan groepen en paren te vormen, waarbij ze op de juiste manier onderscheid maakten tussen 'makkers' om mee samen te werken of mee samen te recreëren;

3. over te stappen op een door henzelf bepaald werkje binnen een overeengekomen scala aan academische activiteiten nadat een eerder opgedragen taak voltooid was. Zij hadden een schooldag van meer dan twee uur langer dan hun tegenhangers uit het speciaal onderwijs, waarvan het rooster werd bepaald door problemen met bewegen en lijfzorg.

Een vergelijkbare groep op een school voor speciaal onderwijs:

1. werd gezien als minder volwassen dan hun tegenhangers en meer afhankelijk van hulp van volwassenen, en
2. kreeg weinig verantwoordelijkheid met betrekking tot hun eigen persoonlijke bezittingen. Hetzelfde gold voor gelegenheden om keuzes te maken, risico's te nemen of activiteiten te bepalen. Zij hadden een ingewikkeld, geïndividualiseerd curriculum met vaak voorkomende veranderingen van activiteit en groepen die vaak werden bepaald op basis van de minst vaardige in de klas (Dew-Hughes, 1999, blz. 16).

#### *Andere onderzoeken in Hampshire over sociale inclusie*

Er zijn nog een paar andere onderzoeken op kleine schaal die uitgevoerd zijn in scholen in Hampshire, waarbij gekeken werd naar aspecten van sociale acceptatie en sociale interacties binnen de setting van de inclusieve school. Deze onderzoeken geven geen vergelijkende informatie in relatie tot speciale scholen, maar ze vergelijken wel kinderen met Downsyndroom met leeftijdgenoten die zich 'normaal' ontwikkelen binnen de betreffende scholen.

Laws et al (1996) onderzochten de populariteit van kinderen van 8-11 jaar met Downsyndroom in reguliere omgevingen. Zestien kinderen met Downsyndroom, allemaal op verschillende scholen, werden vergeleken met 122 tegenhangers in dezelfde klassen. Zij rapporteerden dat de meerderheid van de kinderen met Downsyndroom gemiddeld populair waren en net zo vaak als vriend werden gekozen als alle andere kinderen op die school.

Het kwam echter minder vaak voor dat ze genoemd werden als 'beste vriend' of als iemand om thuis uit te nodigen. Deze bevindingen zouden kunnen wijzen op vroege indicaties

van de behoefte aan gelegenheden voor 'wederkerige' vriendschappen, zoals die gesuggereerd worden in de bevindingen over teenagers die we al besproken hebben. Het is interessant dat het gedrag van de kinderen met Downsyndroom geen invloed had op hun populariteit, maar dat dat wel zo was bij hun zich normaal ontwikkelende leeftijdgenoten.

Leeftijdgenoten zonder belemmeringen die zich slecht gedroegen liepen de kans minder populair te zijn, hetgeen suggereert dat de kinderen op een speciale manier rekening hielden met het gedrag van kinderen met Downsyndroom. (Hoewel dat kan worden uitgelegd als een positief resultaat, kan ook worden gesteld dat deze acceptatie door leeftijdgenoten kinderen met Downsyndroom niet aanmoedigt om hun gedrag te verbeteren).

De populariteit van de kinderen met Downsyndroom werd ook niet beïnvloed door hun expressieve taalvaardigheden, hetgeen nogmaals de acceptatie van de andere kinderen illustreert. Quail (2000) voerde een klein observationeel onderzoek uit naar de sociale interacties van 7 tieners met Downsyndroom op reguliere scholen voor voortgezet onderwijs in vergelijking met tegenhangers in dezelfde klassen. Zij rapporteerde dat er geen verschillen waren voor wat betreft de totale tijd die werd besteed aan interacties met anderen, noch met de gemiddelde duur van een interactie.

Wanneer echter de interacties van de tieners nader werden bekeken, werden er daarvan meer geïnitieerd door de andere persoon dan het geval was bij de klasgenoten die zich normaal ontwikkelden. Daarbij vonden er meer interacties plaats met volwassenen dan met leeftijdgenoten. Voor de tieners met Downsyndroom hadden de onderwerpen van de conversatie vaker te maken met werk dan met sociale aspecten. Deze tieners worden in volledig inclusieve klassen ondersteund door een klasse-assistent, hetgeen de hoeveelheid door volwassenen geïnitieerd en op werk gerichte interacties verklaren kan.

De positieve bevindingen zijn dat leerlingen met Downsyndroom net zo vaak en even lang bij conversaties betrok-

ken zijn als de andere kinderen. De negatieve bevindingen zijn dat te veel van deze conversaties gebeuren met een volwassene en geïnitieerd zijn door de andere partner. De waarde van dit soort onderzoek is dat de bevindingen in school kunnen worden besproken en pogingen kunnen worden ondernomen om gevoel te krijgen voor dit soort zaken.

Zo zou bijvoorbeeld de indeling van de klas invloed kunnen hebben op de conversaties met volwassenen versus die met klasgenoten, omdat de klasse-assistent vaak naast de leerling met Downsyndroom zit om diens leren tijdens de lessen te ondersteunen, waardoor de interacties te hooi en te gras met klasgenoten eerder af zullen nemen dan toe. Wanneer leerlingen met Downsyndroom minder zelfvertrouwen hebben bij het beginnen van een conversatie dan zou dit direct met de leerlingen kunnen worden opgepakt door de nodige ondersteuning te bieden en te zorgen voor praktijk in gesprekken met andere kinderen en door die laatsten alert te maken op de behoeften van de leerling.

### *Zelfbeeld*

Er is wel gesuggereerd dat het zelfbeeld en het levensgeluk van kinderen met Downsyndroom in negatieve zin zou kunnen worden beïnvloed door hun aanwezigheid in een reguliere omgeving, waar ze de hele tijd omgeven zijn door 'vaardiger' kinderen. Op dit moment is het onderzoek van Gould (1998) het enige met betrekking tot dat aspect.

Gould ging het zelfbeeld na van 24 tieners met Downsyndroom met leeftijden van 12-18 jaar. Daarvan zaten er 11 op reguliere en 13 op speciale scholen. Zij kon geen verschil in hun niveaus van zelfbeeld vaststellen en concludeerde: 'dat de cruciale factor is dat de betrokkenen zich gelukkig en veilig voelen op de school waarop ze geplaatst zijn en daar te maken hebben met positieve attitudes in relatie tot wat ze proberen en blijken te kunnen in de school'. Ze vond ook geen verbanden tussen maatstaven voor vaardigheden en de niveaus van zelfbeeld van deze tieners.

**I**n alle onderzoeken die hier de revue gepasseerd zijn, werden geen aanwijzingen gevonden voor enig voordeel van het onderwijs op een school voor speciaal onderwijs, of dat nu ZML of ML was, niet op het punt van schoolse vaardigheden, niet ter zake van praktische of persoonlijke aspecten en niet in sociaal opzicht. De enige uitzondering was één maatstaf voor vriendschapsvaardigheden.

De meerderheid van de tieners in het Verenigd Koninkrijk die op dit moment geïnccludeerd zijn op scholen voor regulier onderwijs vinden, net zoals degene in het onderzoek uit Hampshire, te midden van hun groepsgenoten op de reguliere school geen leerlingen met overeenkomstige vermogens en vaardigheden, door wiens aanwezigheid ze in staat gesteld zouden worden hechte, elkaar wederzijds ondersteunende of speciale vriendschappen te ontwikkelen. Aangezien inclusie in alle andere opzichten voordelen biedt, is de implicatie van deze bevinding dat de groep leeftijdgenoten met leerproblemen over zou moeten stappen naar het reguliere onderwijs en dat de scholen voor speciaal onderwijs zouden moeten sluiten.

### *Het ideale inclusie-model*

Wanneer alle kinderen met matige en ernstige leerproblemen naar reguliere scholen in hun directe omgeving zouden kunnen gaan en daarbij de middelen mee zouden krijgen om een verhouding van één leerkracht met een speciaal onderwijskundige achtergrond op 8 à 10 kinderen te handhaven, dan zou iedere school kunnen beschikken over tenminste één extra gespecialiseerde leerkracht en – in afhankelijkheid van de behoeften van de geïnccludeerde kinderen – tot 8 klasse-assistenten alsmede een aparte werkruimte voor een kleine groep en aangepaste materialen.

# inclusief versus speciaal onderwijs

De kinderen met speciale behoeften zouden dan volledig aan reguliere klassen met kinderen van een overeenkomstige leeftijd moeten worden toegevoegd (dus niet worden ingedeeld in aparte groepen of 'speciale' klassen). De gespecialiseerde leerkracht kan de individuele werkprogramma's van de kinderen ondersteunen, terwijl die les krijgen in de reguliere klassen en hij of zij kan naar behoefte kleine groepjes vormen in de aparte werkruimte.

Dit model biedt een toename van de expertise met betrekking tot speciaal onderwijskundige behoeften in de scholen en ondersteuning voor de reguliere leerkrachten en klasse-assistenten. Daarbij biedt het de gelegenheid ervoor te zorgen dat ieder kind met speciaal onderwijskundige behoeften de hele dag door werkt aan een onderwijskundig curriculum dat is aangepast aan zijn of haar behoeften en les krijgt met geschikte methoden.

Dit is het model waarvan al kan worden waargenomen dat het goed werkt op een aantal scholen voor voortgezet onderwijs in het Verenigd Koninkrijk. Het model kan ook in werking worden gezien in de Verenigde Staten, bijvoorbeeld in Madison, Wisconsin, waar de laatste gesegregeerde school voor speciaal onderwijs in 1976 gesloten werd.

Toepassing van dit model leidt tot verbetering van de wijze waarop het aanbod aan therapieën aan leerlingen is georganiseerd. In Madison bijvoorbeeld worden in alle scholen logopedisten ingezet, zodat alle kinderen therapie op school krijgen en geen ervan naar een aparte praktijk of kliniek hoeft te gaan of moet wachten op de behandeling. Spraak, taal en communicatie kunnen door de dag heen binnen alle aspecten van het curriculum aan de orde komen met therapeuten die in staat zijn de hele staf te trainen en te ondersteunen.

Wil inclusie effectief zijn dan moet het worden aanvaard door het volledige onderwijssysteem. Inclusie kan in sociaal zowel als onderwijskundig opzicht uitsluitend effectief zijn wanneer het onderwijssysteem echt allesomvattend is en iedereen betreft. Dat vraagt om politiek engagement om inclusie op de juiste manier in te voeren, de benodigde middelen beschikbaar te maken en gesegregeerde scholen voor speciaal onderwijs te sluiten.

Dat betekent niet méér geld, maar een beter en een rechtvaardiger gebruik van de bestaande budgetten en middelen. Er is voldoende bewijs dat echt inclusief onderwijs de scholen beter maakt voor alle kinderen. De vaardigheden van de staf nemen toe, de onderwijsmethoden worden flexibeler, er wordt meer gebruik gemaakt van *peer tutoring* en het werken in kleine groepen. Leerlingen worden betrokken bij het ontvangen van onderwijs maar ook bij het geven van onderwijs aan medeleerlingen. Het doel van inclusieve scholen is iedereen in staat te stellen te presteren en een goed beeld te hebben van zichzelf. Dat is even goed voor de hoogvliegers als voor degenen met speciaal onderwijskundige behoeften.

Wanneer inclusie werkelijkheid wordt, in de zin van dat er een eind gemaakt wordt aan de discriminatie en de stigmatisering, zoals de kinderen die ondervinden wanneer ze een etiket opgeplakt krijgen en weggezonden worden van hun broertjes, zusjes, en vrienden, vraagt dat om een attitudeverandering. Het vraagt ook om de acceptatie van het feit dat onderwijs gaat over het overdragen van normen en waarden en het geschikt maken van mensen voor een leven als volwassene in een inclusieve samenleving.

Een inclusieve samenleving is een zorgzame samenleving en is het soort gemeenschap waar de meesten van ons in zouden willen leven. Kinderen hebben het nodig om op te groeien op een school die een gemeenschap vormt waarin die normen en waarden in praktijk worden gebracht die we ook willen zien in onze gemeenschap van volwassenen.

## Verantwoording

Gillian Bird en Ben Sacks hebben waardevolle bijdragen geleverd bij het schrijven van dit artikel. Niets van dit werk had kunnen worden gedaan zonder de steun en de deelname van de kinderen met Downsyndroom en hun gezinnen. Het onderzoeksteam stelt er prijs op hier zijn dank aan hen allen uit te spreken, evenals aan alle praktijkmensen in de scholen die door de jaren heen in het kader van verschillende projecten met ons hebben samengewerkt.

Verder zijn er de staf en de postdoctoraal studenten in het team uit Portsmouth — verleden en heden, in de volgorde waarin ze bij het team gekomen zijn: Sue Buckley, Elizabeth Wood, Ben Sacks, Gillian Bird, Gilly Haslegrave, Linda Dalton, John MacDonald, Rebecca Stores, Brian Fellows, Irene Broadley, Angela Byrne, Patricia Le Prevost, Joanna Nye, Mike Fluck, Michele Appleton, Christine Jenkins, Christine Hamilton, Sally Gould, Glynis Laws, Brickshand Ramruttan, Mary Ramruttan, Freda Saunders, Tamsin Archer.

Originele tekst:

Page URL: <http://www.downsed.org/research/reports/2000/education/default-EN-GB.asp> Copyright © 1996-2000 The Down Syndrome Educational Trust.



1. En ook in Nederland!
2. Vergelijk dat eens met de veel lager opgeleide en veel minder deskundige 'ambulante begeleiders' hier in Nederland!
3. Het aantal kinderen met Downsyndroom in de schoolleeftijd in Nederland kan worden geschat op 3.000.
4. Deze situatie is vergelijkbaar met die in ons land met één belangrijk verschil: hier heeft het kind met Downsyndroom nog steeds geen enkel recht. Een zeker niet verwaarloosbaar aantal wordt op dit moment op geen enkele school (ook niet op een school voor ZML) toegelaten.
5. Vanuit de Engelse ervaring geredeneerd mag nauwelijks worden verwacht dat onze toekomstige Nederlandse REC's, die niets anders zijn als conglomeraten van traditionele scholen voor speciaal onderwijs, een progressief pro-integratiebeleid zullen gaan voeren.
6. Er is geen enkele reden om aan te nemen waarom dit in Nederland anders zou zijn.
7. Samengevat in 'Tieners met Down's syndroom' in de Update van 'Down + Up' nr. 22.
8. En dat is natuurlijk iets heel anders dan de bekende 0,1 formatieplaats in de groepen 1 en 2 en 0,2 vanaf groep 3 vanuit de huidige situatie in Nederland!
9. Het is wellicht goed hier nog eens te benadrukken dat een kind met Downsyndroom in een reguliere klas een betere kwaliteit en ook meer instructie zal krijgen. Dit hangt samen met het volgende: de onderlinge verschillen in ontwikkelingstempo tussen leerlingen in een reguliere klas zijn veel minder groot dan die tussen leerlingen in een ZML-klas. Waar leerlingen in een ZML-klas in feite dus allemaal een eigen individuele instructie nodig hebben kunnen de meeste leerlingen in een reguliere klas tijdens instructiemomenten als groep worden aangesproken, terwijl het geïntegreerde kind met Downsyndroom in die situatie een individueel op maat gemaakt curriculum heeft om aan te werken met de hulp van een klas-assistent ('Learning Support Assistant'). Let wel: Aan een dergelijke primaire begeleidingsbehoefte wordt in ons land op dit moment helaas bij geen benadering voldaan, ook niet in de plannen voor de leerlinggebonden financiering (LGF).
10. Wederom: dat is heel wat anders dan in ons land!
11. Deze vaststelling sluit nauw aan bij de bevindingen van de Onderwijsinspectie in Nederland met betrekking tot de scholen voor ZML.
12. In de ontwikkelingen rondom de LGF in Nederland is het de bedoeling dat medewerkers vanuit de REC's ouders gaan assisteren reguliere scholen bereid te vinden hun kinderen met een verstandelijke belemmering op te nemen. Mede gezien deze Engelse ervaring is het zeer de vraag of dat een goede gedachte is.

- Beadman, J. (1997). An evaluation of educational placement for children with Down's syndrome in South Devon Education Area, Devon Psychological Service.
- Buckley, S. J. & Sacks, B. I. (1987). The adolescent with Down's syndrome - life for the teenager and for the family. Portsmouth: Portsmouth Polytechnic. ISBN: 0-900234-19-9.
- Buckley, S. J. (1993). Developing the speech and language skills of teenagers with Down's syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 1, 63-71. ISSN: 0968-7912.
- Buckley, S.J (1995). Increasing the conversational utterance length of teenagers with Down's syndrome. *Down's Syndrome: Research and Practice*. 3, 3, 110-116 ISSN: 0968-7912.
- Bird, G. & Buckley, S. J. (1994). Meeting the educational needs of children with Down's syndrome: a resource for teachers. Portsmouth: University of Portsmouth. ISBN: 1-898-108-27-7.
- Buckley, S.J., Bird, G, Sacks, B.I. & Archer, T. (in preparation). A comparison of mainstream and special school education for teenagers with Down syndrome: Effects on social and academic development.
- Buckley, S. J. & Bird, G. (1998a). Including children with Down syndrome. *Down Syndrome News and Update*, 1 (1), 5-13. ISSN: 1463-6212.
- Buckley, S. J. & Bird, G. (1998b). Including children with Down syndrome: from the community to the individual. *Down Syndrome News and Update*. 1 (2) 60 -66. . ISSN: 1463-6212
- Buckley, S. J. (1999). Improving the speech and language of children and teenagers with Down syndrome. *Down Syndrome News and Update*. 1 (3) 111-128. . ISSN: 1463-6212
- Bird, G & Buckley, S.J. (1999). Meeting the educational needs of pupils with Down syndrome in mainstream secondary schools. *Down Syndrome News and Update*. 1 (4) 159-174. ISSN: 1463-6212
- Buckley, S.J., Bird, G., Sacks, B. & Archer, T. (2000). The development of teenagers with Down syndrome in 1987 and 1999: Implications for families and schools. *Down Syndrome News and Update*, 2(2) . ISSN: 1463-6212 In press
- Cunningham, C.C., Glenn, S., Lorenz, S., Cuckle, P & Shepperdson, B (1998). Trends and outcomes in educational placements for children with Down syndrome. *European Journal of Special Needs Education*. 13 (3) 225-237.
- Buckley, S.J. & Bird, G. (Eds.) (2000). *Down Syndrome: Issues and Information for Teachers - a complete guide to successfully meeting the educational needs of children with Down syndrome*. In press Available August 2000
- Buckley, S. J., Bird, G. & Byrne, A. (1996). Reading acquisition by young children with Down syndrome. (pp 268-279) In B. Stratford & P. Gunn (Eds) *New Approaches to Down Syndrome*. London: Cassell. ISBN: 304-33350-6.
- Buckley, S.J. (1999a). Promoting the Development of Children with Down syndrome: the practical implications of recent psychological research. In J. A. Rondal, J. Perera & L. Nadel (Eds) *Down's Syndrome: A Review of Current Knowledge*. Pp 111-123. London: Whurr. ISBN: 1 86156 062 1.
- Casey, W., Jones, D. & Watkins, B (1988). Integration of Down syndrome children in the primary school: a longitudinal study of cognitive development and academic attainments. *British Journal of Educational Psychology*, 58, 279-286.
- Cuckle, P. (1997). School placement of pupils with Down syndrome in England and Wales. *British Journal of Special Education*, 24, 175-179.
- Dew-Hughes, D. (1999). The social development of children in special schools. *Down Syndrome News and Update*. 1 (1) 16-19. ISSN: 1463-6212
- Gould, S (1998). Self concept in teenagers with Down syndrome. MSc Thesis University of Portsmouth.
- Laws, G., Taylor, M., Bennie, S. & Buckley, S.J. (1996). Classroom behaviour, language competence and acceptance of children with Down syndrome by their mainstream peers. *Down Syndrome: Research and Practice*. 4 (3) 100-109. ISSN: 0968-7912.
- Nicholson, A and Alberman, E (1992). Prediction of the number of Down syndrome infants to be born in England and Wales up to the year 2000 and their likely survival rates. *Journal of Mental Deficiency Research*, 36, 505-517.
- Philps, C. (1992). Comparative study of the language development of children with Down syndrome in mainstream and special schools. Unpublished M.Phil. Dissertation. University of Wolverhampton.
- Quail, S. (2000). The social interactions of teenagers with Down syndrome and their non-disabled peers in inclusive school placements
- Sloper, P., Cunningham, C.C., Turner, S. & Knussen, C. (1990). Factors relating to the academic attainments of children with Down syndrome. *British Journal of Educational Psychology*. 60. 284-298.
- Sloper, P. & Turner, S. (1994). *Families of teenagers with Down Syndrome: Parent, Child and Sibling Adaptation*. Final report to ESRC. Manchester: The University of Manchester.
- Steele, J. (1996). Epidemiology: incidence, prevalence and size of the Down's syndrome population. In Stratford, B. and Gunn, P. (Eds.), *New Approaches to Down Syndrome*. (pp. 45 - 72). London: Cassell.

# *Warm bad in de miezer*

Buiten een miezerig regentje, binnen een warm bad. Het elfde Themaweekend van de SDS, van 10 tot 12 november in Oosterhesselen (Dr), was er weer een vol herkenning, uitwisseling, kennis opzuigen, ontroering, knuffels, traan en lach, chaos, gezelligheid, optimisme. Handen uit de mouwen... zoals Annabel hier lijkt te zeggen. Het twaalfde weekend komt, als de centen weer komen.



Het elfde SDS-Themaweekend:

# De band werd almaar ste

• Kees Schoonderwoerd  
Foto's: Erik de Graaf

Het was al op de vrijdagmiddag alsof de deelnemers in een warm bad stapten. Voornamelijk jonge ouders met auto's vol wandelwagens, kinderstoelen, speelgoed, (luier)tassen, koffers, bedjes. Hoe vol het liep was overigens nauwelijks te merken. De meiden en jongens van de kinderopvang zijn al zo ervaren dat het ene gezin al 'thuis' was voordat het volgende zich aandiende. Ook dit weekend was georganiseerd door de SDS in samenwerking met Odyssee Maatschappelijke Ontwikkeling, wederom in het geriefelijke Conferentiecentrum OdK Gastvrij in Oosterheselen.

Na de al genoeglijk roezemoezige avondmaaltijd gingen de kinderen naar bed en kon de eerste bijeenkomst voor de ouders van start. Anders dan voorgaande jaren werd de groep verdeeld over twee subgroepen. Een van ouders met een kind (met Downsyndroom) van vóór 1999 en één van nog versere ouders. De workshops werden geleid door twee trainers: Saskia Reijnen van Odyssee en Jeannet Scholten, tevens voorzitter van de SDS.

Als er al sprake was van ijs, dan was het verbazingwekkend snel gesmolten na het eerste kennismakingsrondje en zeker na de verrassende manier waarop de leeftijd van de anderen moest worden geraden.



Twee groepen  
Die splitsing in twee groepen, was dat een goede greep? Ja en nee. Ja: in een kleinere groep komt ieder beter aan bod. Nee: voor Erik en Marian de Graaf was het een zware extra belasting. Anders dan voorheen



moesten ze nu ieder elke dag een workshop leiden, Marian over Early Intervention en Erik over Medische aspecten. Daar kwam nog bij dat Louis Lehr, de geroutineerde cursusleider die tot vorig jaar alles in rustige banen leidde, er niet meer bij is. Ondanks de inzet van Saskia Reijnen en Jeannet Scholten hadden Erik en Marian nog heel wat extra bemoeienis met de gewone gang van zaken.

Uit de ingevulde enquêteformulieren moet ook opgemaakt hoe de deelnemers de splitsing in twee groepen hebben ervaren. Was het niet zo dat het familiegevoel, dat in voorgaande jaren op de vrijdagavond al binnen een uur aanwezig was, nu veel moeizamer tot stand kwam? Waren de meeste deelnemers niet geneigd zich in hun contacten te beperken tot de leden van 'hun' groep? Had de verdeling niet ook tot gevolg dat 'nieuwe' ouders minder contact hadden met de meer ervaren ouders van een kind van boven de twee jaar?

Uit de enthousiaste reacties die bij het landelijk bureau zijn binnengekomen kan worden opgemaakt dat deze zorgen meer iets voor het begeleidend team zijn dan voor de deelnemers. Lof en wierook! Dat neemt niet weg dat het SDS-bestuur en het landelijk



bureau de komende tijd, mede aan de hand van de enquêteformulieren gaan bekijken hoe het volgend jaar nog beter kan.

De enige echte kritiek die we hebben gehad is het feit dat er deze keer zo ontzettend veel gerookt werd, in schril contrast met de Postbus 51-spotjes: 'Niet

waar de kleine bij is'. Vorig jaar was vanwege allergie bij een van de aanwezigen een absoluut rookverbod uitgevaardigd. Nu leefde het 'we komen er samen wel uit', met als gevolg dat er nauwelijks iemand rekening leek te houden met de vele niet-rokers, vooral onder de kleine kinderen.

Op de pagina's hierna fragmenten uit verslagen van diverse deelnemers. Verscheidene e-mailers gingen ook in op de inhoud van de workshops, maar hier gaat het ons vooral om de beleving.



## Leerzaam en emotioneel

Gerhard Prent, Uithoorn

(...) Tijdens het voorstelrondje voelde je ondanks dat je elkaar nog nooit gezien had toch een band die alleen maar steviger werd naarmate het weekend vorderde.

(...) Marja en ik hadden afgesproken dit weekend zoveel mogelijk aan een andere tafel aan te schuiven om tijdens de maaltijden met verschillende ouders te spreken.

Tingeling wie is daar?

(...) Zaterdagavond: educatieve kinderliedjes en spelletjes... het was een hele happening om al onze kinderen met ouders onder de bezielende leiding van Marian de Graaf deze ontspannen workshop te zien doen. 'Deze vuist op deze vuist' en 'Tingeling wie is daar?', 'In de maneschijn', 'Visje in het water', 'Schipper mag ik overvaren' en 'Oh wat ben ik slaperig!' werden in een hoog tempo afgewisseld door neusjes die verdwenen waren, tot en met kwiebus-jachten en andere treintjes en Timpentampe tovenaar-

liedjes. De vele gemaakte video-opnamen en foto's zullen nog met veel plezier bekeken worden.

Sint-Maarten

Daarna was het nog niet slapen voor de kids, want de lampionnenoptocht ter gelegenheid van Sint-Maarten moest nog gelopen worden. 'Naar bed naar bed zei Duimelot', was het sein voor de kinderen om onder begeleiding de bedjes op te zoeken.

De avondsessie daarna bevatte een leerzaam item: integratie. Het bleek een zeer emotionele maar zeer informatieve avond te worden, waar het onderwerp onderwijsbeleid werd toegelicht onder ander door treffend beeldmateriaal van de video Down to Earth.

Ouders die nog genoeg energie hadden, konden daarna wederom gezellig ervaringen uitwisselen.

Levendige sessie

Zondag, de laatste dag van dit enerverende weekend, ging onze groep de workshop 'Werken met early intervention' volgen, terwijl voor de andere 'Medische

aspecten' op het programma stond.

Aangezien het een zeer levendige sessie werd hebben we bewust niet de standaard-video bekeken maar veel naar de tips van de ouders geluisterd. Na de warme maaltijd, waar de frietjes niet aan te slepen waren, werd er ingepakt, en wederom ontstond er een volksverhuizing. Erik zette nog even duidelijk de doelstellingen van de stichting neer en de toekomst, waarbij het duidelijk werd dat er op financieel gebied nog wel het een en ander te verbeteren is. Er moet gezocht worden naar een betaalbare kantooruimte die de continuïteit van de stichting kan waarborgen. Ook sponsors zijn natuurlijk nodig om het financiële plaatje rond te krijgen. Toen iemand van de kinderleiding verkleed als agent ons kwam halen, kregen wij nog een leuk toneelstukje te zien waarbij de kinderleiders wederom lieten zien dat zij in staat waren geweest om onze kinderen een fantastisch weekend te bezorgen. Zoveel passie en liefde, dat kan onmogelijk in mijn verslag verwoord worden!







## *Klik snel gemaakt*

Irene Beijer, Zuid-Scharwoude  
 (...)De ontvangst was geweldig!  
 De kinderleiding hielp iedereen waar nodig. Petje af voor deze bijna continue inzet! Je komt echt ogen en oren te kort, er zijn heel veel 'Down-kindjes' met elk iets eigens.

Vrijdagavond de eerste kennismaking met andere ouders en hun verhaal. Doordat je iets deelt is de klik snel gemaakt.

De workshops, geleid door Erik en Marian, maken veel los. Zij delen hun levenswerk met ons! Er is veel bewondering voor ze. De boodschap die ik er voor mezelf heb uitgehaald is: 'Ga aan het werk met je kind. Lees en lees, zoek voor je kind het best mogelijke eruit.'

Wij als jonge ouders zijn nog maar net over de drempel van het land van Down, hier heeft ons mannetje ons zo maar voor de deur afgezet. Hier moeten wij ons een weg zien te vinden. Als ouders zouden wij ons sterk moeten maken voor het voortbestaan van deze stichting, die wij tijdens dit weekend pas echt hebben leren kennen.

## *Een netwerk*

Hanneke Andringa en Peter Paul Marijnen, Den Haag  
 (...) Een prettig toeval was de grote vertegenwoordiging uit Den Haag van allemaal kinderen uit 1999. In het weekend hebben we een goede basis kunnen leggen voor een nuttig en plezierig netwerk.

Ook Minne, onze grote knul van bijna 8, vond het een leuk weekend. Prettig was dat hij de aanwezigheid van David in de kinderleiding (terecht) volkomen normaal vond en dat hij ook een helder verslag gaf van het groepsgesprek van zondagmorgen en de mening van David over het hebben van Downsyndroom.



## *Geen bliken*

Fam. De Ruijter, Papendrecht  
 (...) Het was ook fijn om er eens uit te zijn in een gelijkgezinde omgeving, waar we eens geen vreemde bliken tegenkomen of mensen die menen iets te moeten zeggen. Ook onze dochters Karin (7) en Suzanne (4), hebben het zeer naar hun zin gehad en hadden nog wel willen blijven.

## *Meteen opgeven!*

Jan en Bernadette van der Drift, Puttershoek  
 Fantastische organisatie, warm, gezellig en informatief. Wij zijn er eigenlijk nog een beetje beduusd van. Ben je nog nooit geweest? Meteen opgeven voor volgend jaar!

## *Gemotiveerd*

Conny Schutte, Deventer  
 (...) We dachten toch al wel een heleboel te weten over het syndroom van Down, maar we hebben ontzettend veel nieuws gehoord en geleerd. Ik zou bijna zeggen: te veel. De kunst is om datgene eruit te pikken waar wij op dit moment met onze Thomas mee verder kunnen. Door dit weekend zijn we wel opnieuw gemotiveerd geraakt om eraan te gaan werken ook omdat we nu weer nieuwe ingangen zien. We vonden het ook fijn om andere ouders te spreken over hun kind en wat daar zoal mee gebeurt.

Verder was het hele weekend perfect geregeld. Goede accommodatie, goede kinderopvang.

Ook zijn we diep onder de indruk geraakt van de manier waarop de SDS (noodgedwongen) moet werken. Soms lijkt het op vechten tegen de bierkaai. Mijn petje af voor de mensen die zich hier dagelijks voor inzetten.



## *Een warm gevoel*

Gisela Sch del, Veenendaal  
 (...) Niet alleen de honger naar informatie (op een leuke manier overgebracht!) werd bevredigd, maar ook de behoefte aan 'het kunnen delen' met andere ouders en het uitwisselen van ervaringen.

Bovendien vonden wij het hartstikke gezellig en de lokaliteit uiteraard geschikt voor zo'n gebeurtenis. Soms voelden we ons echt in een andere wereld gezet, de wereld van Downsyndroom dus. Een heleboel ervaringen rijker en met een warm gevoel in ons hart en een optimistische kijk op de toekomst namen we afscheid.

*Indrukwekkend, ontroerend, vreselijk, grappig*

# *Elfde SDS-Themaweekend*

Tom Crouse, Amsterdam

- *Indrukwekkend was hoeveel uur Marian en Erik aan Downsyndroom besteden en hoeveel zij er inmiddels vanaf weten.*
- *Grappig was te horen dat hun zoon David met Downsyndroom dacht dat zijn ouders Downsyndroom hadden, omdat zij het er thuis voortdurend over hadden.*
- *Ontroerend was te zien hoe broers en zusjes van kinderen met Downsyndroom niet alleen dol waren op hun broertje of zusje, maar ook weekendvriendschappen aangingen met andere 'Down-kinderen'.*
- *Vreselijk was het te horen dat er anno nu nog steeds ziekenhuizen en artsen zijn die direct na de geboorte van een kind met Downsyndroom en in aanwezigheid van de geschokte en huilende*

- ouders het belangrijker vinden de kenmerken van Downsyndroom aan co-assistenten te demonstreren dan de ouders op te vangen.*
- *Ontroerend was het te zien hoe dol en trots de ouders op hun kind met Downsyndroom waren en hoe blij met elke geringe vooruitgang.*
- *Indrukwekkend was het te zien en te horen hoe ouders zich als vechtende leeuwen opstellen om hun kind een zo goed mogelijk leven te bezorgen zonder verdriet, zonder dat het gepest wordt en met een optimum aan ontwikkeling.*
- *Grappig was dat als je een foto van alle aanwezige ouders zou maken met de prijsvraag van welke organisatie zij allemaal donateur zijn, waarschijnlijk niemand dat zou raden.*
- *Vreselijk was te vernemen dat moeders van een kind met Downsyndroom ook nog eens een grotere kans hebben om vroegtijdig Alzheimer te krijgen.*

- *Grappig was toen Erik vroeg of iedereen de drankjes die zij het weekend hadden genuttigd wilden afrekenen, de reactie van enkele moeders was: Drankjes??*
- Samengevat: een heel nuttig en inspirerend weekend waardoor ik gemotiveerd ben om van ons leven met Channah en van Channa's leven een nog groter feest te maken dan ik toch al van plan was.*



# Mytylschool blijkt dé school voor Jasper

• Chieneke Grun, Nieuw-Vennep

Jasper is ruim zeven jaar geleden geboren. Een wakkere baby, die erg lijkt op zijn moeder. Pas na een maand komt bij toeval vast te staan dat hij, naast een moeilijke start, ook het syndroom van Down heeft. De eerste jaren van zijn leven maken wij menige ziekenhuisopname mee. Luchtweginfecties, urineweginfecties, oorproblemen, problemen met de ontlasting, problemen met zijn schildklier, problemen met slapen, maar vooral extreem spugen bepalen voor ons het leven. Een discutabele maagoperatie zet de verbetering in. Ondanks al deze tegenslagen zijn er lichtpunten genoeg. Jaspers hart is in orde. Hij ontwikkelt zich goed en is een vrolijk, op communicatie gericht mannetje.



Dit zet ons aan het denken. We overleggen met de logopediste van Jasper; zij kent hem ook van haver tot gort. Bij Jasper is ook sprake van een motorisch probleem, weliswaar in het mondgebied, maar wie weet. Inmiddels had Jasper zijn draai gevonden op het kinderdagverblijf en leek het hem goed te doen dat hij gebruik kon maken van enkele gebaren (van Weerklank) en picto's (van de Vijfhoek). De zorgconsulente van de SPD, die waarneemt voor haar zieke collega, geeft ons het adres van het communicatieteam van Weerklank. Als we haar nou niet tegengekomen waren!

Deze twee opties bleken voor Jasper een lot uit de loterij. De Mytylschool is gevonden en Jasper lijkt er zijn plekje te hebben gevonden. Hij krijgt er die logopedie en fysiotherapie die hij hard nodig heeft. In de lesomgeving is plaats voor gebaren en picto's. Het maakt zelfs deel uit van het lesprogramma! Hierdoor leert hij zijn gebaren veel sneller dan wij dat doen.

Daarnaast kan de school hem de ruimte en structuur geven waar hij zo'n behoefte aan heeft. Hij wordt rustiger en de gedragsproblemen zijn veel minder geworden. Zijn eigen sterke willetje blijft, gelukkig.

Maar ook wij hebben onze weg gevonden. Vijfhoek, Intersect, VIPS, Weerklank, PCS, Symbols voor windows, spraakcomputer, totale communicatie. Het communicatieteam van Weerklank helpt ons met de gebaren en 'aanpassingen' thuis. Via school zoeken we naar mogelijkheden voor op school.

Maar het belangrijkste is dat Jasper weer een vrolijke, op communicatie gerichte jongen is geworden!

met  
zijn  
spraak  
is iets  
mis

**A**ls Jasper drie is wordt Nienke geboren, Jaspers zusje. Al heel snel merken we dat zij zoveel meer brabbelt dan Jasper ooit heeft gedaan. Langzaam maar zeker begint een lang gevecht. Een gevecht om de bevestiging van ons vermoeden. Met Jaspers spraak is iets mis. Vele vooroordelen hebben we moeten overwinnen, totdat er iemand durfde te zeggen dat Jaspers spraakachterstand toch zeer extreem is. Ook voor een kind met Downsyndroom. Voorzichtig wordt er over dyspraxie gesproken. Jasper is dan vier jaar. Hij heeft een redelijk receptief taalbegrip, maar zegt niets meer als ja en hee (= nee). Jasper staat op het punt om naar de basisschool te gaan.

Helaas wordt deze stap geen succes. Het jaar betekent voor Jasper een grote stap achteruit. Onbegrip legt Jasper het zwijgen op. Thuis wordt Jasper ook moeilijk. Hij is gesloten en vertoont regelmatig

moeilijk en dwars gedrag. Aan het eind van het schooljaar staan we voor een voldongen feit: Jasper kan hier niet blijven. Gelukkig vinden we een tussenoplossing. Jasper kan geplaagd worden in een schoolvoorbereidend groepje in een dagverblijf voor kinderen met een verstandelijk handicap. Dit geeft ons de mogelijkheid om een school te zoeken. Vele scholen lopen we af. Een school voor kinderen met taal- en spraakproblemen, maar die heeft geen plaats voor een verstandelijk gehandicapt kind. Een ZML-school, maar daar kan maar zeer beperkt logopedie worden gegeven. Een school voor speciaal onderwijs aan het centrum voor epilepsie, maar daar is echt alleen plaats voor kinderen met epilepsie. Concrete hulp bij onze zoektocht was er nauwelijks. Vele telefoongidsen hebben we doorgezocht.

Tijdens een lezing horen we een verhaal over een kind op een mytylschool. Geen kind in een rolstoel, maar wel met een (niet zichtbaar) motorisch probleem.

# Een spreekbeurt met ondertitels

• Marian de Graaf-Posthumus

**Wat doe je als je slecht, en vooral ook slecht verstaanbaar praten kunt en je krijgt op school de opdracht om een spreekbeurt te houden?**

**T**oen David op de school voor VSO-MLK in Meppel de opdracht kreeg een spreekbeurt te houden, hebben we heel diep nagedacht hoe we hem zo goed mogelijk voor een afgang en (weer) een faalervaring konden behouden. Beseffend dat hij veel beter lezen kon dan spontaan praten kwamen we op het idee van de spreekbeurt-met-ondertitels. We zijn begonnen met via gesprekken met David vast te stellen waar hij het over wilde hebben en wat hij dan precies vertellen wilde. Het bleek te moeten gaan over zijn favoriete TV-serie van die tijd, 'Windkracht 10', over het redden van drenkelingen met helikopters van de (Belgische) luchtmacht. In de vorm van kleine dictees lieten we hem aantekeningen maken van de punten die hij wilde behandelen. Vervolgens kozen we samen met hem een aantal beeldfragmenten uit door ons opgenomen afleveringen die we monteerden tot geschikte, korte samenvattingen.

Tenslotte maakten we kaarten op A4-formaat (dwars) met aan de achterkant (de kant naar David toe) stukjes tekst die hij voor kon lezen. Daarbij stond het ons vrij zijn uitspraak van moeilijke woorden te verbeteren door extra klankgreep-scheidingsstreepjes in te voegen en te zorgen voor min of meer fonetische schrijfwijzen. Aan de voorzijde werd die tekst in heel grote, van achteruit het lokaal leesbare letters samengevat in korte zinnen of steekwoorden, alleen nu wél correct geschreven.



Zo werd het hoofdonderwerp van de serie aan de voorzijde groot geschreven als 'Search and Rescue' en aan de achterzijde in normale grootte als 'Surrtsj en reskjoë'. Op die basis kon David zich bij het vele proefdraaien thuis uitstekend verstaanbaar maken. Als hij nu in de klas zijn kaarten maar keurig rechtop hield, zoals

vele bekende tv-presentatoren de naam van hun programma steeds goed leesbaar in beeld houden, kon ook iemand in de zaal die het niet verstaan had, of die gewoon niet had opgelet, toch meteen zien waar het over ging. En dan tussendoor even die videorecorder bedienen, dat was iets waar David nooit problemen mee heeft gehad. Ondanks het vele oefenen thuis lijkt het de eerste keer, in Meppel, niet zo goed te zijn gegaan, omdat David zijn kaarten niet zichtbaar genoeg omhoog hield. Maar de tweede keer, een jaar later, op de school voor VMBO in Zwolle, is het volgens zeggen een groot succes geworden en kreeg David ook een goed cijfer voor deze voor hem zo moeilijke prestatie. Daarna heeft hij op dezelfde school op dezelfde manier ook nog een geslaagde spreekbeurt gehouden over zijn favoriete vakantieoord, Oostenrijk.

## Gerben met open armen binnengehaald

• M.E. van Elten-van de Berg, Nieuwerbrug



**Gerben is met augustus** naar school gegaan. Aanvankelijk zou hij met januari naar school gaan en starten in de '0 groep', een klas met hooguit tien leerlingen. Dit leek ons wel wat. Gerben is 10 juni 4 jaar geworden en dus toch een vroege leerling, maar alles is anders verlopen. Hij zit nu dus vanaf augustus op school in groep 1 met achtentwintig andere leerlingen. De school vond het beter hem vanaf het begin mee te laten draaien in de ochtenden en later in de middagen als het goed ging. In overleg met onze PPG-begeleidster zijn wij overstag gegaan. Er speelden nog andere factoren mee: de leidster van groep 1 zou beter voorbereid zijn, etc. De school en leerkracht waren en zijn enthousiast en Gerben is met open armen binnengehaald. De leerkracht en de directeur hebben wat themadagen gevolgd en lesmateriaal aangevraagd en ze hebben zich verdiept in het syndroom van Down. De andere

leerlingen waren ook op de hoogte van Gerbens komst, maar de meesten kenden hem al uit het dorp; dat is een voordeel van een dorp; hij doet geweldig mee in de klas, blijft op zijn stoel zitten als het nodig is en hij loopt niet weg, waar ik zo bang voor was. Maar de deur blijft open en hij kan weg. Hij speelt goed alleen en ook goed met de groep. Ik verbaasde me hoe goed de kinderen hem begrijpen. Ik begrijp zelf soms geen barst van hem. Zijn taal en spraak zijn minimaal op dit moment. Per 1 november krijgt Gerben een klasse-assistente. Zij gaat apart zitten met Gerben of in een groep om hem te stimuleren in school en hem een beetje bij te scholen. Wij kennen de klasse-assistente persoonlijk en we denken dat ze het goed gaat redden met Gerben. Wij zijn vol goede moed en hopen dat dat zo blijft. Want eerlijk is eerlijk, we zijn er nog lang niet. Ik heb de school SDS-donateur gemaakt.

# Geïntegreerde kinderopvang, goede voorbereiding onderwijs

• Yvonne Hochstenbach, Eindhoven

Steeds vaker wordt er geschreven over de integratie van kinderen met een verstandelijke handicap in het basisonderwijs en met name over kinderen met het syndroom van Down. Al ruim 500 kinderen maken daar voor zover nu bekend gebruik van, en een van de laatste publicaties van het ministerie van Onderwijs geeft aan dat een verdere groei naar 600 kinderen niet ondenkbaar is.



leidsters  
ervaren  
het als  
zeer  
waardevol

**O**ver het algemeen is de strekking van al deze publicaties positief. Veel kinderen passen zich prima aan. Hun taalgebruik gaat erop vooruit en zij worden zelfstandiger. Gelukkig zijn er allerlei regelingen waar men gebruik van kan maken. Er kan ambulante ondersteuning aangevraagd worden door de school en is er de mogelijkheid extra formatie-uren toegezegd te krijgen. En natuurlijk is er de nodige aandacht voor de toekomstige leerlinggebonden financiering en het tot stand komen van regionale expertisecentra. Allemaal positieve ontwikkelingen, daar valt eigenlijk weinig meer aan toe te voegen. Waar ikzelf eigenlijk wel eens wat extra aandacht aan zou willen besteden is het traject dat ouders en kinderen doorlopen voorafgaand aan plaatsing op de basisschool. Wat is er eigenlijk al allemaal gebeurd voordat het kind zijn eerste stappen zet binnen die grote school? Veel kinderen met een verstandelijke handicap bezoeken voorafgaand aan het onderwijs een kinderdagverblijf of een peuterspeelzaal. Daar wordt over het algemeen weinig aandacht aan besteed, terwijl het een wezenlijk

onderdeel uitmaakt van de begeleiding, die het kind in zijn eerste vier levensjaren krijgt. De leidsters van het kinderdagverblijf en de peuterspeelzaal zijn de eerste juf voor het kind en bij hen leert het voor het eerst kennismaken met een groep. Juist binnen de peuterspeelzalen en de kinderdagverblijven leren de kinderen allerlei vaardigheden die ze later zo hard nodig hebben in de onderwijssituatie.

## Positieve ervaringen

Al vijfenhalf jaar ben ik werkzaam als ambulant begeleidster vanuit een orthopedagogisch dagcentrum voor kinderen met een verstandelijke handicap. Na een eerste gewenningsfase is de wereld van de peuterspeelzalen en van de kinderdagverblijven me nu aardig vertrouwd. Ruim zeventig kinderen hebben we de eerste stapjes in de reguliere kinderopvang zien zetten en over het algemeen zijn onze ervaringen positief. De wens van de ouders om hun kind zo gewoon mogelijk op te voeden krijgt naar de buitenwereld vaak het eerst concreet vorm door aanmelding bij een kinderdagverblijf of bij de peuterspeelzaal. Dan heeft elk dagverblijf en elke peuterspeelzaal zo zijn eigen

werkwijze bij plaatsing van het kind. Vaak vraagt het weinig extra, soms stelt men prijs op een huisbezoek of een gesprek vooraf. Incidenteel ben ik als ambulant begeleider benaderd om mee te doen aan deze voorbereidende activiteiten. Vaak ook werd onze hulp pas ingeroepen als de plaatsing een feit was. Ik heb nog niet meegemaakt dat een peuterspeelzaal niet inging op de vraag van de ouders om hun kind met een handicap te laten integreren. Een heel positief geluid dus. En als het kind met een verstandelijke handicap dan eenmaal geplaatst is, blijkt dat veel leidsters het als zeer waardevol ervaren en ook vaak als een uitdaging om het kind een fijne speelplek te kunnen bieden. Soms vraagt dit om wat extra creativiteit of een extra aanpassing, soms ook bemerken leidsters dat er momenten zijn waarop je handen te kort lijkt te komen. Steeds weer ervaar ik een grote mate van openheid bij de leidsters. Zij zijn bereid om te praten over de opvoeding van het kind. Ook is het prettig om te zien dat gedane spelsuggesties in de praktijk worden toegepast. Het is ook juist deze open houding die het voor mij als ambulant

begeleider mogelijk maakt om zinnig te kunnen observeren en adviseren. In samenspraak met de ouders en de leidsters volgen we de ontwikkeling van het kind.

### **Andere aanpak vereist**

Veel leidsters vragen zich in eerste instantie af of ze wel zoveel extra tijd hebben voor een kind met een handicap, maar al doende ervaren ze dat het vaak niet zit in de extra tijd, maar dat er een andere aanpak gevraagd wordt. Het zit hem vaak niet in 'meer doen', maar in het 'anders doen'. Zo is het makkelijker als taal en liedjes met gebaren en mimiek ondersteund worden, als opdrachten kort en eenvoudig aangereikt worden en als er kleine ontwikkelingsstapjes aangeboden worden.

En ook is goede informatie belangrijk. Informatie over het syndroom van Down bijvoorbeeld, of informatie vanuit de behandelende logopedist. Het is voor leidsters vaak een eye-opener om eens te gaan kijken binnen een speciaal dagcentrum voor kinderen met een verstandelijke handicap.

'Voeden en gevoed worden' noem ik dat wel eens.

De orthopedagogische begeleiding die daar gegeven wordt verschilt in vele opzichten met de opvang die geboden kan worden in een peuterspeelzaal of een kinderdagverblijf. Er wordt gewerkt vanuit een multidisciplinair team in kleine groepjes van 9 kinderen en twee begeleidsters. Naast gerichte begeleiding volgens vooraf vastgestelde begeleidingsplannen kunnen de kinderen gebruik maken van diverse vormen van onderzoek en therapie.

Maar uiteindelijk is de praktijk van alle dag het meest belangrijk. Het leren spelen in een grote groep, het leren delen, het kunnen imiteren tijdens spelhandelingen en taalaanbod, het leren zitten in de kring... allemaal vaardigheden die het kind zich spelenderwijs eigen kan maken ter voorbereiding op school.

De ambulante begeleiding kan bestaan uit observatie, advies, maar ook een ontwikkelingsonderzoek kan onderdeel uitmaken van de begeleiding. Waar nodig kunnen we de leidsters en het kind daadwerkelijk ondersteunen in de groep. Ook het gebruik van een



## **leren spelen in een grote groep**

observatielijst waardoor de leidsters een goed zicht krijgen op het ontwikkelingsniveau wordt vaak als een prettige werkvorm ervaren. De methode 'Kleine stapjes', waar ook ouders in de thuisituatie vaak mee werken, is een manier om samen met de leidsters te komen tot een goede beeldvorming omtrent de ontwikkeling van het kind. Ook geeft het leidsters nieuwe ideeën voor activiteiten die voor alle kinderen een meerwaarde kunnen hebben. De ervaringen die wij tot nu toe opdeden met de peuterspeelzalen en kinderdagverblijven in Eindhoven en omgeving zijn positief. De opvang in een regulier kinderdagverblijf of peuterspeelzaal wordt door de leidsters ervaren als een uitdaging. Van de organisaties voor kinderopvang vraagt het een nieuwe visie omtrent het tot dan toe gevoerde beleid. Echter, de flexibele houding tot nu toe heeft ertoe geleid dat veel kinderen zelfs meerdere dagdelen gebruik konden maken van de kinderopvang en de peuterspeelzaal en ook verlengde plaatsing na het bereiken van de vierjarige leeftijd is in veel gevallen mogelijk gebleken.

Voor de ouders is het een bevestiging van hun wens zo gewoon mogelijk hun kind met handicap te kunnen opvoeden. Natuurlijk vraagt het wat extra tijd van de leidsters. Verdieping in literatuur, extra overleg met de ouders en met de ambulante begeleider, soms ook maakt men gebruik van een communicatieschriftje. De kennis die zij opdoen is ook een verrijking voor de andere kinderen die zij begeleiden. En het zijn toch steeds weer de leidsters die met hun enthousiasme en inzet de uiteindelijke integratie binnen het onderwijs een eerste voorzetje geven.

Yvonne Hochstenbach  
Ambulant begeleider Meare,  
Eindhoven  
Tel. (040) 244 32 34

# Twee keer corruptie bij één PGB

**Soms zijn de ervaringen bij het aanvragen van een PGB wel erg schokkend, zoals blijkt uit onderstaand verslag van een van onze donateurs. Om begrijpelijke redenen wil deze anoniem blijven.**

Enkele jaren geleden meldde ik mij bij de SPD voor een Persoongebonden Budget (PGB) voor ons kind. De zorgconsulent wist mij al te vertellen dat we hiervoor niet in aanmerking kwamen. Ons kind met Downsyndroom was hier niet genoeg gehandicapt voor. Later zou blijken dat het voor hem te veel papierwerk was om zich hiervoor in te zetten.

Ik dwong hem min of meer om het toch te doen. Hij treiterde mij hierop door alles extra lang te laten duren, de papieren drie keer in te vullen. Dit alles duurde negen maanden, maar toen werd ons PGB geboren, de hoogste categorie: f 75000,-.

De zorgconsulent drong zich nu ineens op en stelde als eis dat hij de administratie elke maand kwam doen, à f 150,- per uur. Ik heb hem resoluut de deur gewezen en alle contact met de SPD verbroken. Volgend jaar moet ik een herindicatie hebben, maar ik zal dan zeker een andere zorgconsulent benaderen.

Bij navraag onder andere ouders bleek dat deze persoon bij drie andere gezinnen hetzelfde heeft gedaan. Zij haakten allen helaas

af, zodat ik alleen stond, maar ik heb gelukkig doorgezet. Toen dus aan de slag met het PGB. Een zorginstelling in de buurt leverde een activiteitenbegeleider voor twee uur. Kosten: f 125,- per uur. De vrouw die kwam bleek hier f 15,- netto per uur aan over te houden. Bruto had ze f 41,- per uur.

Waar bleef de rest van die f 125,-? Ik nam contact op met de zorginstelling en vroeg een specificatie van dat bedrag. Hier had ik niks mee te maken, men kon mij dat niet exact vertellen, aldus een woordvoerder. Ik belde met 'Naar Keuze'; die konden ook niets voor mij doen, ik moest het zelf maar regelen.

Contact opgenomen met de directie van de zorginstelling, en twee maanden later bleek de functionaris ontslagen. Er was van alles boven water gekomen: de persoon in kwestie had als hoofd administratie enkele tonnen verduisterd; daar kwam ik bij toeval achter. Er was na mijn verzoek blijkbaar van alles aan het rollen gegaan.

Nu begrijpen jullie waarschijnlijk waarom ik anoniem wil blijven.

## Tips voor PGB-ers

Voor de nieuwkomers met een PGB heb ik wel enkele tips. Je kunt met een PGB alle mensen aannemen die je wilt, mits je hun functie onder het juiste kopje plaatst. Een huishoudelijke hulp mag officieel

niet, maar als je de taakomschrijving dan onder de categorie 'verzorging' plaatst, dan kan het wel. Je moet de taak dan echter niet verder omschrijven in het contract. Ook kun je jezelf in dienst nemen. Indien je dit voor minder dan twee dagen per week doet, betaal je geen sociale premies en belasting. Doe je het voor meer dan twee dagen per week, dan wordt er wel loonbelasting ingehouden en afgedragen. Sociale premies mag je niet betalen, omdat er geen gezagsverhouding werkgever/werknemer bestaat.

Ook moet je zorgen voor een vrijwillige ziektekostenpremie voor jezelf. De juiste mensen vind je helaas erg moeilijk. Voor velen met een volledige baan is het niet erg aantrekkelijk in hun vrije tijd nog enkele uren bij te werken. Je kunt dit aantrekkelijker maken door hun goede verdiensten te bieden.

Het arbeidsbureau kan proberen mensen te vinden. Je kunt een advertentie plaatsen, navraag doen in je kennissen- en familiekring, bij zorginstellingen, etc. Hou je bij het maken van een contract wel aan een minimumloon. Anders krijg je het gegarandeerd teruggestuurd. Het veiligst zijn de standaardcontracten van de SVB, je kunt beter niet zelf contracten opstellen.

Neem altijd een proeftijd van twee maanden bij nieuw personeel. In die periode kun je dan observeren of je de juiste mensen hebt.

Kom je helemaal niet aan personeel? Probeer dan eens bij een stagiair die een SPW-opleiding jeugdwerk VZ of iets dergelijks doet. Zij zijn juist erg flexibel. Krijgen de mensen variabele uren? Maak dan een min/max-contract. Zo kan men bijvoorbeeld de ene week 1 uur werken, en de volgende week 4 uur.

Stuur de werkbriefjes altijd binnen zes weken naar de SVB, als de maand waarin gewerkt is voorbij is. Anders wordt er niet uitbetaald.

Van het forfaitair bedrag (f 2400,-) kun je de nodige materialen of vervoer kopen.

Als iemand wil reageren op mijn verhaal, doe dit dan bij voorkeur schriftelijk, via de SDS.

bij drie  
andere  
gezinnen  
hetzelfde  
gedaan

(Advertentie)

In samenwerking met en mede namens de Stichting Dysphatische Ontwikkeling te Amsterdam en de logopediepraktijken Zetten en Bemmelen wordt in maart 2001 de cursus (Integrale) (groeps-)

Behandeling van kinderen met een dysphatische ontwikkeling rond de leesmethode Tan-Söderbergh georganiseerd. Er zal speciale aandacht zijn voor deze groep kinderen met DO.

Duur van de basiscursus: 4 zaterdagen.

Data: 10, 17, 24, 31 maart 2001

Plaats: Logopediepraktijk Zetten te Zetten.

Kosten: f 1350,-

Inlichtingen: Logopediepraktijk Zetten, tel. (0488) 45 44 60

Logopediepraktijk Bemmelen, tel. (0481) 46 21 29.

# Schenken aan de SDS en de fiscus

• Erik de Graaf

**Het komt steeds vaker** voor dat mensen de SDS periodiek een vast bedrag willen schenken, omdat dat voor hen - en daarmee voor de SDS! - voordelig is. Dat laatste is het geval bij schenkingen waarbij de schenker zich via een notariële akte verbindt voor tenminste vijf jaren achtereenvolgende jaren een schenking aan de stichting te doen. Dat kan dan met één vast bedrag per jaar of met elke maand of week een vast bedrag. Komt de schenker echter in de loop van die vijf jaren te overlijden dan vervalt de verplichting zonder dat dat fiscale consequenties heeft.

Cruciaal daarbij is dat de SDS al vanaf 1989 'gerangschikt' is als een instelling die het algemeen maatschappelijk nut beoogt, via een 'art. 24, lid 3-verklaring'. Die rangschikking geschiedt door de Inspectie der Registratie en Successie te Den Bosch. Het betekent namelijk dat een eventuele schenker alle bedra-

gen ten volle kan aftrekken van de inkomstenbelasting. Hij/zij heeft dan niets te maken met de schenkingsdrempel (= het minimumbedrag aan schenkingen in één jaar dat niet aftrekbaar is, t. w. f 120,- of 1% van het onzuiver inkomen), noch met het maximum (10% van het onzuiver inkomen) waarboven aftrek ook niet mogelijk is.

## In de praktijk

In de praktijk moeten er dan in principe twee aktes worden opgemaakt, één aan de kant van de schenker en de andere aan de kant van de begiftigde, in onze situatie de SDS. Nu wil het geval dat de schenking zelf met een onderhandse volmacht kan worden gedaan (namens de schenker). In tegenstelling daarmee moet diezelfde schenking met een notariële volmacht worden aangenomen, of leden van het bestuur van de SDS moeten zelf bij het passeren van de akte aanwezig zijn.

Met name dat laatste is erg omslachtig bij een ver van het landelijk bureau vandaan wonende schenker. Om alles toch vlot te kunnen afwickelen heeft het SDS-bestuur onlangs een algemene notariële volmacht tot aanvaarding van alle toekomstige schenkingen ten behoeve van de SDS laten opmaken. Iedereen die nu een 'lijfrente' (voor tenminste vijf jaren) aan de stichting wil doen, krijgt via de notaris van de SDS een normale (onderhandse) volmacht toegezonden. Deze moet dan door de schenker (in het bijzijn van zijn eigen notaris) worden ondertekend. Vervolgens legaliseert die eigen notaris ergens in den lande dan de handtekening van de schenker. Daarna krijgt de notaris van de SDS per antwoordenvolp (dus geen adres- en portiproblemen) de gelegaliseerde volmacht retour. Hij passeert dan direct de akte. Tenslotte krijgen alle partijen een officieel

## Donaties aan SDS fiscaal aftrekbaar

### • Robert van Vugt

Mede door het toenemend aantal donateurs kan de SDS de stijgende kosten nog steeds het hoofd bieden. Maar we zouden wel meer willen. Meer voorlichting aan overheids- en onderwijsinstellingen, meer onderzoek naar oorzaken en medische complicaties, (nog) betere informatie aan (ouders van) mensen met Down-syndroom, enz. enz. Kortom, extra inkomsten zouden ons in staat stellen onze doelstellingen beter te dienen. Daarom kan het geen kwaad er weer eens op te wijzen dat giften aan de SDS fiscaal aftrekbaar zijn. Onze medewerker Robert van Vugt zet de mogelijkheden op een rij.

De Stichting Down's Syndroom is een door de Nederlandse Belastingdienst officieel erkende 'algemeen nut beogende instelling'. Om die reden zijn giften (donaties) aan de stichting fiscaal aftrekbaar van uw inkomen, in het jaar waarin ze zijn betaald. Daarbij wordt onderscheid gemaakt tussen

- giften in de vorm van termijnen van lijfrente en
- overige giften.

### Termijnen van lijfrente

Het schenken van termijnen van lijfrente is volledig aftrekbaar van uw inkomen, mits voldaan wordt aan een aantal voorwaarden:

- De toezegging termijnen van lijfrente te schenken moet worden vastgelegd in een notariële akte van schenking.
- In de akte moet zijn vastgelegd dat de lijfrentetermijn minimaal éénmaal per jaar wordt geschonken gedurende een periode van ten minste vijf jaar.

Het schenken in de vorm van een lijfrente is aan te raden indien u jaarlijks grotere bedragen wenst te doneren aan de SDS. De door u geschonken bedragen zijn dan immers volledig aftrekbaar van uw inkomen.

### Overige giften

Alle overige giften zijn alleen van het inkomen aftrekbaar indien u aan de hand van schriftelijke bewijsstukken, zoals bank/giro-afschriften, kunt aantonen dat u die giften ook daadwerkelijk heeft gedaan.

Aan de aftrekbaarheid van deze giften is een minimum- en maximumgrens gesteld. Voor aftrek komt in aanmerking het gezamenlijke

bedrag van de overige giften voor zover dat hoger is dan 1% van uw positief onzuiver inkomen en meer bedraagt dan f 120. De maximumgrens voor aftrekbaarheid ligt bij 10% van uw onzuiver inkomen. Voor de goede orde wordt erop gewezen dat het gaat om het totale bedrag aan giften dat in enig jaar door u is gedaan. Het betreft dus niet alleen de donaties aan de SDS.

### Drempelbedrag halen, tariefwijziging 2001

Het is mogelijk dat u het drempelbedrag van 1% van het onzuiver inkomen in een jaar niet overschrijft, waardoor u niet in aanmerking komt voor giftenaftrek. Door fiscale planning aan te brengen in uw giftenaftrek kunt u er wellicht zorg voor dragen dat u die 1% alsnog overschrijft. Stel dat u de donatie voor dit jaar aan SDS thans wilt voldoen; door tevens de donatie voor het komende jaar 2001 over te maken, tellen beide giften mee ter bepaling van de giftenaftrek in het jaar 2000. Er is nog een belangrijke reden om nog dit jaar uw donatie voor het jaar 2001 (en zelfs voor de daarop volgende jaren!) te doen. Vanaf volgend jaar gaan namelijk de tarieven voor de inkomstenbelasting



afschrift van de akte van schenking thuisgestuurd.

#### De kosten

De stichting betaalt aan de fiscus voor bedragen boven de f 8.394,- voor twee achtereenvolgende jaren per schenker (tabel 2000) slechts 11% schenkingsrecht. Beneden dat bedrag is de schenking vrij van schenkingsrecht.

De meeste notarissen in Nederland voeren de legalisatie van de onderhandse volmacht bij de schenker gratis uit. De notaris van de SDS is aangesloten bij de organisatie van Formaat-notarissen. In elk geval legaliseren die gratis voor elkaar. Aan de totale afhandeling op bovenstaande wijze zit voor de notaris van de SDS natuurlijk wel een zeker tijdsbeslag. Dat betekent dat de SDS een per akte (dus per schenker) relatief klein bedrag aan kosten in rekening zal worden gebracht.

wijzigen. Het maximale tarief is thans 60% en wordt met ingang van 2001 verlaagd naar 52%. Door nog dit jaar extra giften te doen, waardoor u het drempelbedrag overschrijdt, kunt u tevens fiscaal voordeel behalen, doordat de giftenaftrek tegen het tarief van 60% verrekend wordt (afhankelijk van uw inkomensituatie).

#### Schenkingsrecht

Het doen van een gift wordt fiscaal aangemerkt als een schenking. Binnen een periode van twee jaar kunt u de SDS een bedrag schenken tot maximaal f 8.394 (normbedrag 2000) zonder dat de stichting hierover schenkingsrecht is verschuldigd. Schenkt u meer dan f 8.394, dan wordt over het volle bedrag van uw gift schenkingsrecht geheven naar een tarief van 11%.

Wilt u meer informatie over giftenaftrek en de wijze waarop u kunt schenken, raadpleeg dan een belastingalmanak of, beter nog, laat u adviseren door een belastingadviseur.

De auteur is werkzaam bij Wolfsbergen Osnabrug Belastingadviseurs in Eindhoven.



## Uit Peetje's dagboek Tsjechië

Peetje Engels (21, tweede van rechts) heeft Down-syndroom. Zij volgt MBO Maat-schappelijke Dienstverlening Gezondheids Onderwijs (MDGO), richting helpenden, in Heerlen.

#### Hoi Allemaal

**Deze keer vertel ik over het zomerkamp in Horlie Orlice Tsjechische Republiek, waar ik met mijn ouders geweest ben.**

In Reader Digest stond een paar jaar geleden in Nederland een artikel over mij. Dat was daarna ook in het Tsjechische nummer. Een mevrouw in Tsjechië had gelezen over mij en mijn moeder. Zij schreef een brief naar ons. Mijn moeder heeft geantwoord, ze schreef terug naar de Mevrouw, en later deed zij ook foto's en artikelen en video's erbij. Vorig jaar in de herfst vakantie gingen wij naar Praag. Wij hielden daar een lezing. Ik had mijn eigen lezing over mijn eigen leven, en mijn moeder had een lezing over de methode van Prof Feuerstein. Ze vroegen of wij naar het zomerkamp willen gaan en mijn moeder schreef: 'Ja we komen'.

Wij gaven les aan kinderen met Down Syndroom, maar dat was wel erg moeilijk want iedere kind is anders. Sommige kinderen denken niet goed na, rennen door de leskamer, zeggen niks, doen rare dingen zonder nadenken en zeggen zomaar iets, enz. Mijn moeder moest vaak na het les geven aan de kinderen, nog lessen voorbereiden. Dat was ook moeilijk. Want ze moest heel verschillende dingen doen met de kinderen. Zoals: lezen met een picto methode die we daar gemaakt hebben, puzzels maken, spelletjes doen, de lessen van Prof Feuerstein geven enz. Mijn moeder was ontzettend moe daar van. Ik heb ook les gegeven aan twee kinderen. Dat was heel erg leuk maar wel moeilijk. Het ene kind kijkt iedere keer rond en het andere kind is heel héél erg langzaam.

De mensen spreken daar Tsjechisch, wij kunnen dat niet verstaan. Wij gaven les aan de kinderen met een tolk er bij. Wij praten in het engels

en de tolk vertaalt in Tsjechisch en het kind begrijpt het. Later kunnen we een beetje Tsjechisch, zoals: jedna dat is een, dwe is twee, dobre is goed en kokee is denk na. In het begin was het heel erg moeilijk later was het makkelijker, omdat wij iedere keer oefenden.

Het zomerkamp was wel heel erg fijn. Het was een leuke omgeving. We hebben ook gebouwen gezien, die waren heel erg mooi. Zoals: kerken, kastelen, grotten enz. We hadden ook vrije tijd. Er waren kinderen met Down syndroom, en kinderen met andere problemen zoals autistisch en spastisch. De ouders, de broers en de zussen zijn ook op het kamp. Kinderen met Down syndroom en de kinderen met andere problemen gaan naar mijn moeder om daar les te doen, ze hebben ook nog andere activiteiten. Zoals fysiotherapie, tekenles, computerles, paard rijden, sporten, poppenkast voorstelling geven enz. De gewone kinderen hebben ook activiteiten.

Wij hebben ook kampvuur gemaakt. We aten deegrolletjes, worstjes, kip, brood enz die we zelf aan stokken boven het vuur bakten en dat was ontzettend lekker en gezellig. Wij gaan dit jaar in de herfstvakantie, en in de winter weer naar Tsjech republiek. In de herfst vakantie mag ik klarinet fluiten want er is dan een feest. Dat is heel erg leuk en mijn moeder gaat weer les geven. Volgend jaar, als er zomerkamp is, dan ga ik daar weer naar toe en mijn ouders ook. De kinderen zijn heel erg lief. Ik heb met de kinderen heel veel gedaan. Aan de computer werken, spelletjes, wandelen enz. Het is wel heel erg ver reizen.

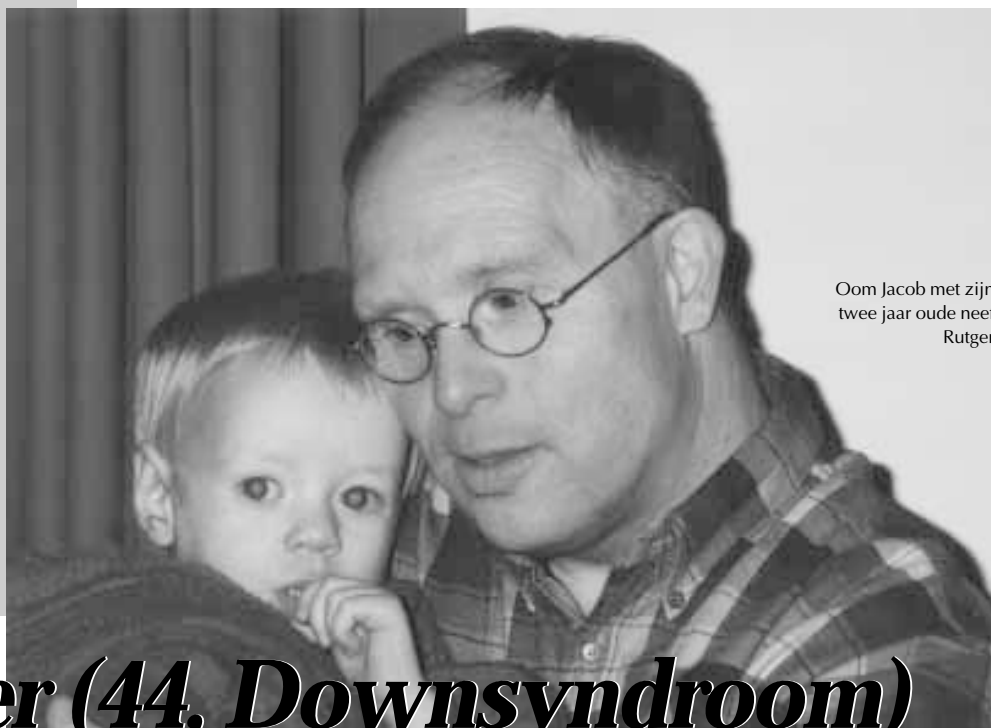
Groeten van Peetje.

(Ongecorrigeerd - Red.)

ik  
gaf  
ook  
les

## Artikel Margriet lokt discussie uit

'Margriet geeft eenzijdig beeld' schreef Linda Schneiders als reactie op een artikel in dat vrouwenblad (Down+Up 51, blz. 26). Het gewraakte artikel ging over vrouwen die een kind met Downsyndroom weg hebben/zouden laten halen. Een van de vrouwen die in Margriet aan het woord kwamen, Nelleke de Koster, voelt zich door Linda veroordeeld. Er ontstond een briefwisseling, met bittere ervaringen die veel lezers zullen herkennen.



Oom Jacob met zijn twee jaar oude neef Rutger

# 'Mijn broer (44, Downsyndroom) leeft in ons gezin'

• Nelleke de Koster, Wijhe

hij  
ging mee  
naar  
colleges

**H**et gevoel dat ik kreeg na het lezen van het artikel kan ik het best omschrijven als 'machteloos'. Ik (Nelleke de Koster) beweer volgens mw. Schneiders, als geen ander te weten wat voor weerslag een kind met Downsyndroom heeft op een gezin. Waarom gaat ze ervan uit dat dat niet waar kan zijn? We (de Margriet-moeders) moeten eens met moeders van kinderen met Downsyndroom praten, zo'n kindje leren kennen en het een eerlijke kans geven.

Ik nodig u van harte uit om eens in ons gezin te komen kijken. In ons heel bijzondere gezin, waar mijn 44-jarige broer met zijn syndroom van Down leeft en gelukkig is. Met ons mee vadert en moedert over de twee kinderen en met de twee kinderen mee kind is en de bescherming en hulp krijgt die hij nodig heeft.

Ik was twee toen Jacob geboren werd. We kregen erna nog twee zusjes, waardoor Early Intervention bij ons als het ware vanzelf ging. Mijn ouders waren nuchtere mensen en hadden voor die tijd, waarin veel minder hulp en mogelijkheden waren dan nu, moderne gedachten over Jacobs opvoeding. Die moest zoveel mogelijk gelijk zijn aan die van zijn 'gezonde' zussen. En beslist niet: een monogool die voorop liep bij de muziek – helaas een stereotiep beeld uit die tijd.

Ik heb altijd veel van Jacob gehouden, ben veel met hem opgetrokken. Zijn algemene ontwikkeling is groter dan die van veel normale mensen. Hij ging overal mee heen, logeerde toen ik in Delft studeerde regelmatig op mijn studentenkamer en ging, als het zo te pas kwam, mee naar de colleges. Ook later toen mijn man en ik al getrouwd waren, waren we voor hem een regelmatig logeeraadres. Mijn ouders stierven jong en kort na elkaar. Jacob woonde nog thuis, wij inmiddels aan de andere kant van het land. Hij is toen, nu bijna 16 jaar geleden, bij ons komen wonen en woont nog steeds bij ons.

Een situatie waarin we ons allemaal prima voelen. Ik geloof dat we ook wel nagestaard worden, ja. Maar dat is iets dat ons nog nooit gehinderd heeft. We gaan niet uit van het negatieve. Soms kijken mensen gewoon uit herkenning. Ik doe dat zelf ook en vind daar niets op tegen. Het is erger als mensen angstvallig de andere kant opkijken omdat ze zo goed opgevoed zijn!

We zijn trots op hem. Hij is er erg op gesteld om er netjes uit te zien, kan als de beste stropdassen strikken. Maar het is een hele klus om zijn kleren zo te vermaken dat het model er niet uit is omdat mouwen en pijpen een flink stuk zijn ingekort. Bovendien, en dat moet herkenbaar zijn: mensen met het

Downsyndroom zijn niet van het geduldigste soort. Vanmiddag naar de winkel, morgen graag aan!

### Geen testen

Toen ik, op mijn 38e, zwanger was van onze oudste, hebben wij voor alle testen bedankt. Er was bij Jacob geen sprake van een erfelijke vorm, ik liep niet meer kans dan een andere vrouw van mijn leeftijd. Ons kind mocht komen zoals het was, maar bleek gelukkig gezond. Welk ouderpaar hoopt daar niet op? Mijn volgende zwangerschap, op mijn 41e, liep anders. In de elfde week bleek het hartje niet meer te kloppen. Een chromosomenafwijking?

Twee jaar later was ik weer zwanger (niet gepland, alle zwangerschappen waren voor ons een groot geschenk; de eerste moesten we 15 jaar op wachten). We hebben toen heel bewust wel gekozen voor een vlokkentest. Die test was een van de moeilijkste momenten uit mijn leven. Daar spartelde mijn kind op een scherm. Dat wilde ik niet meer kwijt. Ik weet echt niet of we nog wel in staat waren geweest de zwangerschap af te laten breken. We waren zo ontzettend blij dat we die beslissing niet hoefden te nemen. Is het verkeerd blij te zijn als er geen afwijking gevonden wordt? We waren zo goed op de hoogte van wat ons te wachten zou staan.

De zoon van mevrouw Schneiders

# ‘Die kinderarts stond al bijna een vlokkentest voor te schrijven’

• Rik Schneiders, Heerhugowaard

is zes, zijn verstandelijke leeftijd zal niet erg veel jaren ouder worden. Hij zal straks niet mee kunnen met zijn klasgenoten. Zijn moeder zal dat gaan beseffen en, erger nog, hijzelf misschien ook. Ergens onderweg moet hij afhaken. Hij zal altijd afhankelijk blijven van anderen. En als die anderen nu maar het beste met hem voor hebben is dat niet erg. Maar wie garandeert dat? De zorg gaat hollend achteruit. Wachtlijsten overal. Je loopt keer op keer tegen een muur van onbegrip.

Alles moet je voor hem bevechten, zijn leven lang. Zijn gezondheid gaat sneller achteruit dan bij een ander. Kwalen komen veel harder aan. Jacob is met zijn 44 jaar een oude kerel. Hij heeft vanaf zijn geboorte een darmkwaal die levensbedreigend is als niet goed op zijn eten wordt gelet. Dat alles beseffen we en we kenden ook onze eigen leeftijd: 44 en 48 jaar. We zouden het misschien al vroeg over moeten geven.

Wilden we onze gezonde dochter daarmee belasten? Onze dochter die nu al automatisch de hand van haar oom pakt om hem te helpen. Moest ze aan de andere hand ook een ‘mongooltje’? Kunt u een heel klein beetje begrijpen dat we dat een nare gedachte vonden?

Mevrouw Schneiders heeft inmiddels ook een ander kindje. Een kindje dat anders zal opgroeien dan een ander kind, hoe luchtig zijn of haar moeder daar ook over doet. In de situatie van dat gezonde kindje kan ik me verplaatsen. Ik ben dol op mijn broer, maar ben zo blij dat de broer van mijn dochter een normaal aantal chromosomen heeft!

De titel van het stukje luidt: Margriet geeft eenzijdig beeld. Mw Schneiders maakt zich hier zelf helaas ook schuldig aan. Ze schrijft in positieve zin een andere kijk op de wereld en de mensen te hebben gekregen. Die positieve blik geldt in elk geval niet voor mij. Ik voel mij veroordeeld zonder dat mevrouw onze omstandigheden kent.

Tot slot nog dit: ik heb een paar keer het woord mongool gebruikt. Dit was niet om tegen zere schenen te schoppen. Maar Jacob is indertijd als mongooltje geboren, het is de term waar wij mee opgegroeid en aan gewend zijn.

**Geachte mevrouw De Koster, via de stichting Down's Syndroom ontvingen wij uw brief. Vol verbazing hebben wij hem gelezen. Na afloop waren wij met stomheid geslagen. Blijkbaar is het voor u niet helemaal duidelijk waarom mijn vrouw de bewuste brief naar Margriet heeft geschreven. Ik zal u proberen uit te leggen waarom.**

**O**p 27 oktober 1993 werd na een zéér moeizame bevalling onze zoon Daniël geboren. Zijn hart stond stil tijdens de persweeën, dus werd hij met spoed ter wereld gebracht. Hij werd voorzien van zuurstof en een infuus en werd direct bij ons weggehaald. Na vijf minuten kwam de kinderarts naar mij toe, hij wou mij alleen spreken. Hij heeft toen slechts twee zinnen tegen mij gezegd. De eerste was ‘Meneer, het spijt me, u heeft een mongool gekregen.’ De tweede vond ik een stuk kwalijker: ‘Bij uw tweede kindje kunnen we dit voorkomen, er zijn testen voor.’

Ik was met stomheid geslagen. Mijn vrouw had onze zoon nog niet eens gezien, en de kinderarts stond al bijna een doorverwijzing voor een vlokkentest voor een volgende zwangerschap uit te schrijven. Bijna niemand in het ziekenhuis heeft ons gefeliciteerd. We werden door iedereen gemeden. Mijn vrouw lag op zaal, maar werd direct op een kamer apart gelegd. Onze zoon Daniël lag in de couveuse.

De tweede dag kregen wij van een andere kinderarts een ‘voorlichtingsboek’ uit de jaren ‘50. Hier stonden foto’s in van kinderen met Downsyndroom met als ondertiteling ‘mongool in dwangbuis’. Ook kregen we een klein voorlichtingsgesprek. Onze zoon zou nooit leren lezen of schrijven. Praten zou een klein wonder betekenen, en zindelijk zou hij ook nooit worden. U zult begrijpen dat er weinig reden was tot optimisme, wij hadden nog geen enkel positief geluid gehoord.

## Normale vragen

Gelukkig kregen we van iemand het telefoonnummer van de SDS. Eindelijk iemand die ons feliciteerde en normale vragen aan ons stelde. Na dit gesprek veranderde het door de medici geschetste beeld volkomen. Daniël kon best leren lezen en schrijven, en veel kinderen met Downsyndroom gingen tegenwoordig naar het reguliere onderwijs. Hij zou veel kunnen leren, alleen in een trager tempo.

Daniël heeft nog bijna een maand in het ziekenhuis gelegen. Aan de reactie van de mensen veranderde niets. Bijna niemand vroeg hoe het met ons of Daniël ging maar liep liever met een grote boog om ons heen.

In de jaren die erop volgden is het blijven vechten (tegen de bierkaai). Het is moeilijk een peuterspeelzaal te vinden, er zijn ouders die bezwaar hebben tegen de komst van mijn zoon. Welke basisschool wil mijn zoon een kans geven? Waarom blijven mensen toch staren naar mijn kind? Waarom moet ik toch steeds weer uitleggen dat mijn kind niet agressief is, maar ook niet muzikaal. Waarom heeft niemand problemen met verstandelijk gehandicapten, maar wil ook bijna niemand ze als burens hebben? Maar we blijven strijden want ook hij heeft recht op een plekje in deze, vaak keiharde, samenleving. En dan komt het moment dat je vrouw zwanger wordt van een tweede kind. We zijn beide dolgelukkig en denken niet aan welke test dan ook. Maar na enkele maanden wordt de zwangerschap zichtbaar en gaan de mensen vragen stellen: ‘Was de uitslag van de test goed?’, ‘Heb je de vlokkentest of de vruchtwaterpunctie gedaan?’, ‘Gelukkig kunnen ze dat nu voorkomen’ al knikkend of wijzend naar mijn zoon. Soms word je woedend, soms verdrietig, maar wij staan nog steeds achter onze beslissing; géén test.

‘bij uw  
tweede  
kind  
kunnen  
we dit  
voor-  
komen’

**niemand  
die de  
zwanger-  
schap  
niet heeft  
laten  
afbreken**

Daniël is nu bijna zeven jaar en in al die jaren is er niet veel veranderd. We blijven maar vechten voor meer begrip en acceptatie. Je kunt ook genieten van een kind met Downsyndroom. Hij is géén last, niet voor ons en ook niet voor de samenleving. Maar de maatschappij wordt harder en zakelijker. Waarom een jongen als je met een beetje medische hulp dat felbegeerde meisje kunt krijgen? Waarom een gehandicapt kind als je vooraf met een test en een abortus dit kunt voorkomen? Vragen die veel mensen zich als aanstaande ouder stellen en (gelukkig?) kunnen we hier in Nederland zelf onze keuze in maken.

Maar we gaan verder in onze hardheid en zakelijkheid. Een cultuurfilosoof (dhr. Rietdijk) staat op en laat een nieuwe discussie ontstaan: 'Het zou totaal onredelijk en immoreel zijn als er minder ruimte zou komen voor hoogstaande en beschaafde mensen, omdat er ruimte voor de mongooltjes nodig was.' Hij heeft er dan ook geen enkel moeite mee om jonge kinderen met Downsyndroom via euthanasie alsnog te doen inslapen. Verschillende instanties doen aangifte bij de politie, maar zonder succes. Je mag gehandicapten in Nederland zonder problemen discrimineren. De grens van strafbare belediging was volgens de rechtbank niet overschreden.

En dan lees je een artikel in Margriet over het dilemma van de vlokkentest. Verschillende moeders worden aan het woord gelaten maar géén enkele die het gehandicapte kind wel geboren heeft laten worden. We willen toch kunnen kiezen? Laat dan ook alle betrokkenen hun verhaal vertellen. Mijn vrouw besluit een brief te schrijven die in verkorte versie enkele weken later wordt geplaatst in Margriet.



Daniël met zijnzusje Evy

**Slechts één stelling**

En dan komt uw brief bij ons binnen. U voelt zich machteloos en verdrietig en wordt door mijn vrouw afgeschilderd als iemand die gruwet van het syndroom van Down. Blijkbaar heeft u een ander brief gelezen dan zij heeft geschreven. In de bewuste brief aan Margriet wordt slechts één stelling van u herhaald en de vraag gesteld: Wat bedoelt ze hier precies mee? Uw verhaal is door Margriet in een ingekorte versie gepubliceerd, dat vinden wij jammer voor u. Indien uw mening in zijn geheel in Margriet geplaatst was dan had ons dat wellicht positiever gestemd. U neemt de zorg op u van uw broer met Downsyndroom. Ik zou willen dat veel mensen uw voorbeeld zouden volgen. Dat neemt niet weg dat er in het artikel in Margriet niemand aan het woord is geweest die de zwangerschap niet heeft laten afbreken of zou hebben laten afbreken, en dat is waar de ingezonden brief uiteindelijk over

ging. Ook u was resoluut in het bewuste artikel: '(...) en Robert en ik waren het erover eens dat we bij een 'slechte' uitslag de zwangerschap zouden laten afbreken.' Helaas wordt u op het einde van de brief wat persoonlijk. De verstandelijke leeftijd van mijn zoon zal niet veel ouder worden dan zijn huidige leeftijd (zes) en ooit zullen wij dat gaan beseffen. Hij zal altijd afhankelijk blijven van anderen, u vindt ons luchtig doen over de rol en het opgroeien van ons tweede kind en vindt dat mijn vrouw zich schuldig maakt aan éézijdige berichtgeving. U eindigt met de zin dat u zich veroordeeld voelt, maar wie veroordeelt nu eigenlijk wie? De ingezonden brief naar Margriet stelde u slechts één vraag!

# ‘Het gaat om hetzelfde: onbegrip’

• Nelleke de Koster, Wijhe

Ook wij begrijpen dat er ooit een moment zal komen dat Daniël op school niet meer mee kan komen en dat hij qua intelligentie altijd achter zal blijven bij leeftijdgenoten, maar heeft hij daarom dan geen bestaansrecht?

Dat het ook anders kan bewijzen onze zuiderburen. In het blad Flair (nr. 43) staat een aantal positieve interviews met vrouwen die een gehandicapte broer of zus hebben. Er is dus hoop voor onze dochter.

Tot slot uw opmerking over de ‘positieve blik’. Hiermee bedoelde mijn vrouw dat er meer in het leven is dan een mooi huis, een mooie auto en twee keer per jaar op vakantie. Je gaat na de geboorte van een gehandicapt kind meer nadenken over zaken als gezondheid, discriminatie, het recht op onderwijs en het cliché ‘als mijn kindje maar gezond wordt’ krijgt ook ineens een andere betekenis. Die positieve blik heeft dus niets te maken met de reacties die je krijgt op het ouder zijn van een kind met het syndroom van Down en de inspanningen die je levert om voor je kind op te komen. Dat bewijst het bovenstaande maar weer eens.

**PS** Mijn vrouw heeft door omstandigheden haar reactie naar u niet zelf kunnen maken. Vandaar dat ik degene ben die zich tot u richt.

## Daar wel!

*Wat in de Margriet niet eens geprobeerd werd, lukte prima in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde. Daarin werd kort geleden uitgebreid aandacht besteed aan bewust uitgedragen zwangerschappen na een diagnose. Daarbij speelde overigens de beschikbaarheid van de SDS een belangrijke rol. (Red.)*

Tijmstra, Tj., Bosboom, G. J. M. en Bouman, K. (2000), Ervaringen van vrouwen die besloten de zwangerschap uit te dragen na de diagnose Down-syndroom,, NtvG, Vol. 144, nr. 44 (28 oktober 2000)

**Beste meneer en mevrouw Schneiders, Laat ik beginnen met te zeggen dat het lijkt alsof we volkomen langs elkaar heen aan het schrijven zijn, maar eigenlijk precies hetzelfde beweren. Ik had in grote lijnen uw brief zelf kunnen schrijven, waar het gaat om het onbegrip. Bij ons hangt een artikeltje van vorig jaar uit het AD op het prikbord met als titel ‘Verstandelijk gehandicapten als buur geen probleem’. Onze ervaring is heel anders.**

**ik was  
alleen  
maar  
trots op  
mijn  
broer**

**T**oen wij voor Jacob ons huis wilden laten aanpassen, werd er een complete actiegroep opgericht om een uitbouw te voorkomen, een uitbouw waar niemand last van zou hebben gehad. Resultaat was weigering van de bouwvergunning, terwijl we van B&W en Bouw- en Woningtoezicht al toestemming hadden. Het was mooi meegenomen geweest als we zouden zijn verhuisd met onze ‘mongool’. Met al die kinderen in de buurt, je weet maar nooit... Er zijn feestjes waar we niet worden uitgenodigd, omdat men ervan uitgaat dat we hem meenemen. De reactie van uw kinderarts is hard aangekomen. Toen mijn broer Jacob in 1956 werd geboren, dus in de periode dat uw voorlichtingsboek werd geschreven, was de reactie van de arts nog veel beroerder: terwijl hij zag wat er aan de hand was zei hij helemaal niets. Mijn moeder en grootmoeder hebben Jacob eindeloos met een theelepeltje gevoed om hem in leven te houden. Pas na een half jaar wisten ze met wat voor kindje ze te maken hadden. Toen kregen ze dezelfde sombere voorspellingen te horen als u, en daarbij ook dat de arts stiekem had gehoopt dat Jacob het niet zou redden in het begin. Hij had het niet durven vertellen.

U ziet mijn reactie als een aanval, dat is absoluut niet mijn bedoeling geweest. Ik wilde me alleen verdigen en u mijn ervaringen, die helaas niet altijd positief zijn, vertellen.

### Niet resoluut

Trouwens, mijn man heet geen Robert, en wij waren echt niet resoluut in het Margrietartikel. Dat heb ik in mijn vorige brief ook proberen uit te leggen. De kans is groot dat we de stap tot het laten afbreken niet hadden kunnen nemen. Verder kan ik aan de mening van Margriet niets doen. Ik was er niet van op de hoogte hoe zij van plan waren het artikel te schrijven. Ik heb de andere moeders niet ontmoet.

Ik denk zelf dat zich geen moeders hebben aangemeld die wel een test lieten doen, maar het kindje mét negatieve uitslag toch geboren lieten worden. Ik begreep dat het artikel zou gaan over de test op zich, over de technische kant van de zaak dus. Het was niet bedoeld als een pleidooi voor abortus. Zeker door mij niet. Ik was alleen maar trots op mijn broer. Maar daarom hoeft ik tegenover u toch niet te doen alsof er geen problemen zijn. Ik had het gevoel dat u ontzettend met uw hoofd in de wolken liep, maar uit de brief die ik vandaag kreeg blijkt wel heel erg het tegendeel.

U zou willen dat meer mensen ons voorbeeld zouden volgen. U moest eens weten hoe vaak het afgekeurd wordt door de mensen om ons heen. ‘Heeft-ie wel een sociaal leven?’ alsof dat alleen kan met zijn soortgenoten. Daar gaat hij wel eens heen om te logeren. Dat vindt hij prima, maar zegt erbij: alleen logeren, wonen doe ik bij jullie.

In onze omgeving is een paar keer een kindje met Downsyndroom geboren. Ik heb de ouders wel (en gemeend) gefeliciteerd. En ik was blij dat ik hun Jacob kon laten zien. Niks afschrikwekkends aan!

# Joanne (18) krijgt toch transplantatie in Engeland

## • Kees Schoonderwoerd

**Joanne Harris** uit Liverpool, een meisje van 18 met Downsyndroom, komt toch op de wachtlijst in Engeland voor een hart- en longtransplantatie. Eerder had het Great Ormond Street Children's Hospital haar geweigerd. Nu ze achttien is, kan ze terecht in het ziekenhuis van de universiteit van Birmingham.

De kwestie werd nieuws toen de Britse Big Brother-winnaar, aanne-mer Craig Phillips, zijn prijs van 70.000 pond (zo'n 252 duizend gulden) aan het meisje had gegeven om de operatie in de VS te laten uitvoeren. Joanne is de nicht van Phillips' beste vriend. Enkele sponsors brachten de rest van de nodige 250.000 pond bijeen.



In Birmingham zal Joanne een hart- en longtransplantatie krijgen als haar gezondheid zo sterk achteruitgaat dat langer wachten niet verantwoord is.

Het Great Ormond-ziekenhuis heeft overigens ontkend dat Joanne was geweigerd omdat ze Downsyndroom heeft. 'Onze doktoren hebben haar in 1997 onderzocht, maar vonden

toen dat ze te gezond was om het risico van een transplantatie te nemen', zei een woordvoerder. 'En nu ze volwassen is, kunnen wij als kinderziekenhuis de operatie niet uitvoeren.' De woordvoerder voegde eraan toe: 'Het Great Ormond Street Children's Hospital onderzoekt en behandelt alle patiënten, onafhankelijk van bijkomende problemen, Downsyndroom inclusief.' De Down's Syndrome Association in Engeland juicht het besluit van het ziekenhuis in Birmingham toe. 'We zijn daar heel bij mee', aldus een zegsvrouw, 'maar we wijzen erop dat Joanne de enige persoon met Downsyndroom is die op de wachtlijst van de NHS (de Britse nationale gezondheidsdienst, red.) staat voor een hart- en longtransplantatie. 'Dit ondanks het feit dat elk jaar meer dan 300 kinderen worden geboren met hartklachten.' Ze riep op tot een betere opleiding van artsen, om de juiste behandeling te geven aan patiënten met Downsyndroom. 'Mensen met Downsyndroom krijgen niet altijd de zorg die ze nodig hebben. We willen dat artsen patiënten met Downsyndroom behandelen op louter klinische criteria.'

Meer nieuws op de site van de BBC: [http://news.bbc.co.uk/text\\_only.stm](http://news.bbc.co.uk/text_only.stm)  
In het zoekvenster, onderaan die pagina, typen: down's syndrome

## Nederland dreigt lachertje te worden

### • Ardi Bouter

**Ardi Bouter, lid van de Raad van Bestuur van de 's Heeren Loo Zorggroep, bezocht begin augustus samen met zestien andere medewerkers het wereldcongres van de IASSID (de internationale organisatie voor wetenschappelijke studie naar verstandelijke belemmeringen) in Seattle (VS). We lichten hieronder één belangrijk aspect uit zijn reisverslag.**

[...] Op dit congres hebben wij heel duidelijk ervaren dat er overal ter wereld een beweging op gang is gekomen, waarbij mensen met een verstandelijke beperking deel zijn van de maatschappij, een stad, een dorp een wijk. Zij horen bij ons en hebben of krijgen een rol in het leven van alledag. En dit gebeurt op basis van de persoonlijke ontwikkeling die zij doormaken.

In Nederland loopt dit proces niet goed. Als we niet oppassen maken we ons belachelijk tegenover de rest van de wereld. Op dit moment staan we onder aan de lijst als het gaat om het opnemen van de mens met een verstandelijke beperking in de maatschappij. Dit komt voornamelijk doordat het proces van maatschappelijke integratie in Nederland gekenmerkt wordt door politieke begripsvorming die elk half jaar weer kan veranderen en waarop de

diverse belangengroepen allemaal weer verschillend reageren. De oorzaak hiervan is dat er geen begrippen en visies worden gebruikt die uitgaan van de mens met een verstandelijke beperking, van zijn of haar ontwikkeling en mogelijkheden.

Bron: Novum, magazine van de 's Heeren Loo Zorggroep, oktober 2000, blz. 11

## Gratis oproepen & annonces

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

**Redactie Down+Up  
Bovenboerseweg 41, 7941 AL Wanneperveen  
tel: 0522-281337, fax: 0522-281799  
e-mail: [info@downsyndroom.nl](mailto:info@downsyndroom.nl)  
of [sdswann@knoware.nl](mailto:sdswann@knoware.nl)**

De spelregels:

- Maak de tekst niet langer dan ± 25 woorden.
- Geen 'commerciële' aanbiedingen
- Geen anonieme oproepen.
- Op tijd insturen. Voor nummer 53 (lente 2001) vóór 10 februari 2001.

### Montessori

In verband met mijn afstudeerscriptie zoek ik ouders met een kind met Downsyndroom in het Montessori-onderwijs. Ik ben zelf ouder van een dochtertje met Downsyndroom.

Lia van Setten, (0228) 51 17 66.

In Down+Up nummer 47 hebben wij geschreven over de lotgevallen van onze zoon Gerard. Gerard, geboren op 11 november '98, kreeg in de zomer van '99 een tracheacanule omdat er na een zeer ernstig verlopen pseudokroep, waarvoor hij op de intensive care beademd moest worden, een ernstige vernauwing in de luchtpijp was ontstaan. Deze vernauwing, een gevolg van littekenweefselvorming, noemt men in medische termen een subglottische stenose\*) en zat ongeveer 1 centimeter onder de stembanden. De luchtpijp was bijna totaal afgesloten en er was geen andere oplossing dan een nieuwe opening in de luchtpijp te maken onder deze afsluiting. Een dergelijke kunstmatige opening in de luchtpijp noemt men een tracheostoma en het siliconenbuisje dat via deze opening in de luchtpijp zit een tracheacanule. Op het moment van schrijven vorig jaar was Gerard nog opgenomen in het Academisch Ziekenhuis in Groningen, we zijn nu een jaar verder...

• Harry en Heleen Fey, Kolham



# Gerard ademt weer door zijn mond

midden  
in de  
Hema  
de canule  
uitzuigen

...en wat is er veel gebeurd in dit jaar! Na een grondige voorbereiding op zijn thuiskomst was het 1 oktober '99 eindelijk zo ver. Gerard kwam thuis met alle toeters en bellen die bij een jong kind met een tracheacanule horen: uitzuigapparaat, draagbare uitzuigkoffer voor onderweg, zuurstofmonitor met alarmering voor de nacht, dozen met disposable spullen zoals uitzuigslangen en verbandmateriaal, reserve canules, noodset met beademingsballon etc. Het was fantastisch om Gerard na drie maanden weer thuis te hebben. Hij bleef heel vrolijk en rustig onder alle commotie en leek alle vrouwen te hebben in de goede afloop. Het werden loodzware maanden. Vooral in het begin gingen we er 's nacht 4-5-6 keer uit vanwege een alarm, om Gerard even te troosten of zich ophopend slijm uit de canule te zuigen. Door de tracheacanule en de afsluiting van de luchtpijp kon Gerard zijn stem niet gebruiken en dus ook niet hoorbaar huilen: een alarm was geen overbodige luxe. Overdag

ging het prima maar met hem naar buiten kon alleen mondjesmaat en altijd met een lading aan spullen mee. Heleen werd er heel handig in en had er geen enkel probleem mee om midden in de HEMA Gerards canule uit te zuigen, onder de verbaasde ogen van het kooplustige volk. Medisch was er een windstilte en achter de schermen werd er contact gezocht met specialisten die ons konden helpen. Gerards medisch probleem was vrij specifiek en er zijn maar weinig medische centra die met de behandeling van een subglottische stenose, zeker bij zulke jonge kinderen, grote ervaring hebben opgebouwd. Uiteindelijk bleek voor onze situatie de meest ervaren specialist in Lausanne, Zwitserland, te zitten.

## Correspondentie

Nadat de beslissing was genomen dat we naar Lausanne zouden gaan brak de tijd aan van voorbereiding op dit avontuur: correspondentie met onze verzekering die dit zou moeten gaan vergoeden, correspondentie door onze KNO arts uit het AZG met de

ORL-afdeling van het CHUV ziekenhuis te Lausanne, regelingen treffen op het werk, voorbereidingen op de reis. Medio januari was het zover en stapten we, Heleen was alweer 25 weken zwanger, in de auto en reden we via een nachtstop in Zuid-Duitsland naar het meer van Genève. De aankomst bij het enorme ziekenhuis op de hellingen van Lausanne zullen we niet licht vergeten. We waren gespannen en geëmotioneerd over wat ons allemaal te wachten stond. Deden we er wel goed aan? Moesten we niet langer wachten met operatieve ingrepen? Was Gerard niet nog te klein? We hadden besloten het wel te doen omdat er een gereede kans op succes was en omdat het niet doen zou betekenen dat Gerard nog meerdere jaren de canule zou hebben en ondertussen zijn spraak nauwelijks zou kunnen ontwikkelen en wegens infectiegevaar ook weinig sociale contacten zou kunnen opbouwen. Na de eerste onderzoeken bleek dat Gerard wel voor een operatie in aanmerking kwam, maar de ingreep kon niet in één

keer. Hij zou in verschillende fases geopereerd moeten gaan worden. De eerste, en belangrijkste, operatie vond enkele dagen later plaats. Gelukkig verliep alles uiteindelijk goed. Er werd bij Gerard een partiële crico-tracheale resectie verricht. Dit houdt in dat het stukje luchtpijp waar de vernauwing in zat, domweg er tussenuit is gehaald. Dat klinkt simpel, maar schijnt uiterst gecompliceerd te zijn, met name bij kinderen. Na een verblijf van een kleine week op de intensive care konden we uiteindelijk na drie weken naar huis. Gerard had zijn canule nog, maar de eerste fase leek geslaagd. In maart, bij de tweede ingreep, werd dit definitief bevestigd en kregen we het vooruitzicht dat Gerard in juni voor de laatste ingreep kon komen en dat het allemaal gunstig verliep. Tot ons grote geluk verliep de zwangerschap en bevalling van onze dochter Maria in april, probleemloos. De weken daarvoor hadden we voor het eerst enige hulp van de wijkverpleegkundige, omdat de volledige verzorging van Gerard, aan het einde van de zwangerschap, voor ons (lees: Heleen) toch wel zwaar werd. Verder hadden we een geweldige oppas voor Gerard gevonden; een vrouw die zelf ook een dochter heeft met een tracheacanule, al jaren, en die Gerard perfect aanvoelde.

### Door zijn mond ademen

Met z'n vieren vertrokken we begin juni, hopelijk voor de laatste keer, weer richting Lausanne. Het grote indrukwekkende ziekenhuis van januari was langzamerhand vertrouwd gebied en ook de verpleging en artsen begroetten ons met herkenning en sympathie. Deze ingreep zou inhouden dat de canule werd verwijderd en het tracheostoma gesloten. Gerard zou wakker worden en voor het eerst in een klein jaar weer gewoon door zijn mond ademhalen.

Aanvankelijk leek alles perfect te lopen. Alhoewel Gerard, omdat hij ineens door de mond moest ademen, wat moeilijk uit de narcose kwam was hij 's avonds al weer aardig op dreef. Helaas bleek de volgende dag al dat de wond geïnfecteerd raakte. Nog een dag later hoestte Gerard slijm en pus door de voormalige canule opening en sprong de wond open. Een nieuwe operatie was nodig. Ditmaal onder een ruime paraplu van antibiotica werd een week later een revisie uitgevoerd. Daarna ging alles een stuk beter en drie weken later togen we opgelucht en heel gelukkig weer naar huis. Gerard was gedecanuleerd. Het doel was bereikt! Thuis gekomen maakt Gerard een bevrijdde indruk. Hij beweegt makkelijker, hij drinkt en eet beter en is uitgelaten. Zijn stem is nog zeer hees en schor, een echte Donald Duck, en dat zal ook nog een tijd blijven. Het advies is voorzichtig met hem te zijn wat betreft 'verkoudheden' omdat de keel en luchtpijp voorlopig nog wel kwetsbaar blijven. Door alle gebeurtenissen heeft zich namelijk een verslapping van de luchtpijp ontwikkeld (trachea-malacie) waardoor infecties sneller en heviger kunnen optreden.

### Aardige mensen

Wij zijn erg blij en dankbaar dat het zo goed is afgelopen. Het was een slopende tijd, maar ook een geweldige tijd in die zin dat we veel nieuwe hele aardige mensen hebben leren kennen: sympathieke dokters en schatten van verpleegkundigen, lieve mede-patiënten en -ouders, maar ook de eigenares van ons Duitse overnachtingshotel die spontaan een fles champagne opentrok toen we terugkwamen! We zijn al deze mensen en natuurlijk al onze lieve familie en vrienden ontzettend dankbaar. De meeste bewondering hebben we natuurlijk voor onze zoon. Altijd heeft hij zijn best gedaan en meegewerkt, nooit heeft hij het ons onnodig moeilijk gemaakt, en hoe ellendig hij zich ook voelde, er was altijd wel een lachje aan hem te ontlocken. Gelukkig is hij blijven eten en drinken en is zijn ontwikkeling volgens ons ook langzaam maar gestaag steeds wat gevorderd.

Wij als ouders hebben Gerard vaak als voorbeeld genomen wanneer we er even doorheen zaten en dat gold niet alleen voor ons maar ook voor de dokters en verpleegkundigen die voor hem altijd een speciaal plekje in hun hart hadden.

Onze dochter Maria is nu alweer een half jaar oud en de kinderen beginnen steeds meer op elkaar te reageren. Zij schatert het dan uit om haar vrolijke en actieve broer en Gerard kijkt vaak eens vertederd naar zijn zusje om haar daarna enthousiast in zijn armen te vermorzelen.

Natuurlijk weten we dat in de toekomst ons nog van alles te wachten kan staan, maar wat zijn we nu opgelucht en trots op ons stel!

\*) Een subglottische stenose is een zeldzame afwijking die in verschillende vormen en mate van ernst voorkomt. Kinderen met aangeboren afwijkingen zoals bij Downsyndroom lopen een groter risico om het te krijgen. De behandeling van deze aandoening vindt met name plaats in de academische ziekenhuizen. In Nederland is de KNO-afdeling van het Sofia Kinderziekenhuis te Rotterdam een zeer goed adres. Deze afdeling heeft ook goede contacten met dr. Monnier in het Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) te Lausanne, waar Gerard is geopereerd.

stukje  
luchtpijp  
ertussen  
uit



# Gebitsproblemen van mensen met Downsyndroom

• Marian de Graaf-Posthumus

De tandheelkundige problemen van mensen met Downsyndroom kunnen worden samengevat als:

- tandvleesontsteking ('parodontitis'), die al op zeer jeugdige leeftijd voor kan komen;
- syndroom-specifieke afwijkingen aan de bouw van het mondgebied en het gebit zelf, zoals een onderontwikkelde bovenkaak, korte wortellengte en 'microdontie';
- het klemmen en knarsen met de tanden ('bruxisme');
- het openmondgedrag en
- de (zachte) voedingsgewoonten.

Daarbij kan met name de combinatie van tandvleesontsteking en korte wortellengte gemakkelijk leiden tot het vroegtijdig verliezen van volledige gebitselementen.

**Knarsen kan leiden tot ernstige slijtage ervan. Alle redenen dus om te proberen daar wat aan te doen. Uiteraard zijn de afwijkingen in de aanleg daarbij uitermate moeilijk toe-gankelijk voor interventie. Dat geldt niet voor de andere genoemde aspecten. Ik ging een en ander voor u na bij een tweetal deskundigen.**

## Parodontitis

Desgevraagd stelde mevr. dr. Wimke Reuland-Bosma, zelf gepromoveerd op het onderwerp en nu verbonden aan de Stichting Bijter voor Bijzondere Tandheelkunde in Rotterdam: 'Parodontitis is een infectieziekte die veroorzaakt wordt door plaque-bacteriën. Verschillende bacteriën in de onder het tandvlees gelegen ('subgingivale') plaque kunnen verantwoordelijk zijn voor de ontsteking van het tandvlees en oplossing van het onderliggende bot. Hierdoor kunnen de tanden en kiezen los komen te staan. Een belangrijke nevenfactor bij het snel verloren gaan van tanden en kiezen is dat bij Downsyndroom de wortels vaak kort zijn, zodat bij relatief weinig botverlies de tanden al loszitten (Reuland-Bosma, 1988). Goede en soms heel strikt uitgevoerde mondhygiëne is de therapie om de infectie onder controle te krijgen.

Openmondgedrag wordt wel genoemd als cofactor bij tandvleesontsteking (gingivitis), vooral in combinatie met een korte bovenlip. Swallow (1964) was echter niet in staat bij Downsyndroom een relatie tussen open mond en tongpersen met parodontitis aan te tonen. De relatie met het open-

mondgedrag is, denk ik, zeer miniem daar in deze populatie de eerste signalen van ontsteking optreden bij de ondertanden waar genoeg speeksel aanwezig is en er geen sprake is van uitdroging van de plaque.

Tongpersen zou een rol kunnen spelen als er al heel veel bot verloren is gegaan door parodontitis bij de ondertanden. Meestal ligt de hypotone tong echter laag in de mondbodem over de ondertanden en kiezen heen en komt tongpersen weinig voor. Uit tandheelkundig oogpunt is correctie van de tong zelfs nadelig omdat de natuurlijke reiniging van de mond door de tong hierdoor bemoeilijkt wordt.'

Gelukkig kunnen tandvleesaandoeningen dus effectief worden voorkomen door consequente mondhygiëne. Daarbij hangt het van de ontwikkeling van de betreffende personen met Downsyndroom af in hoeverre de reiniging van hun gebit volledig aan de eigen verantwoordelijkheid kan worden overgelaten. Daarom zijn regelmatige tandheelkundige controle en de juiste adviezen betreffende de mondhygiëne juist bij deze bevolkingsgroep zo uitermate belangrijk.

Het is goed hierbij het belang van de voorbeeldfunctie niet te onderschatten en een kind met Downsyndroom vanaf heel jong mee te nemen naar en te betrekken bij de controles van de andere gezinsleden. Als voorbereiding op coöperatief samenwerken bij een tandheelkundige behandeling een

boekje over de materie kijken en/of lezen kan ook heel goed werken. Bij een al wat ouder kind kan een consequente mondhygiëne thuis mogelijk beter zelfstandig uitvoerbaar en ook interessanter worden gemaakt met behulp van een elektrische tandenborstel. Het is de ervaring van veel ouders dat hun kinderen met Downsyndroom zich gedwee laten behandelen, of althans niet met opvallend meer tegenzin dan de andere gezinsleden. Veel moeilijker is het om een indruk te krijgen van de situatie van de huidige populatie volwassenen met Downsyndroom buiten gezinsverband. Waar alom sprake is van onderdiagnose van medische problemen bij deze groep, ligt het voor de hand die ook te veronderstellen op tandheelkundig gebied.

## Bruxisme (klemmen en knarsen)

Het blijkt dat tandenknarsen relatief vaak voorkomt bij Downsyndroom. Heel veel ouders van kinderen met die conditie kennen het maar al te goed. Volgens mevrouw Reuland noemt Gulikson (1973) een percentage van 78,8 terwijl de Geus (1992) bij 67% van haar onderzoeksgroep slijffacetten waarnam aan de gebitselementen.

Voor ouders en begeleiders van kinderen en volwassenen met Downsyndroom is het goed om te weten, dat het probleem veel algemener voorkomt dan alleen bij Downsyndroom. In De Volkskrant van 22 april jl. stond een artikel van Suzanne Baart over allerlei onderzoeken naar de oorzaak en



correctie  
van tong  
zelfs  
nadelig

het effect van met name bruxisme. Daaruit blijkt dat – goed beschouwd – vrijwel iedereen met zijn tanden knarst, overdag zowel als 's nachts, bewust of onbewust. Maar zolang het niet 'te gek' wordt, geeft dat geen problemen, is de heersende opvatting. Daarom gaat men bij jeugdigen slechts zelden over tot behandeling. Er wordt vanuit gegaan dat het knarsen vanzelf ophoudt. Is dat echter niet het geval (en dat blijkt ook bij een stijgend aantal volwassen zonder Downsyndroom het geval te zijn!) dan wordt er op dit moment toch aan een behandeling gewerkt. Wanneer het tandenknarsen echter grote vormen aanneemt (en dat is bij mensen met Downsyndroom vaak het geval!), kunnen tanden en kiezen er flink van slijten. 'De tanden knarser eet zijn eigen gebit op', stelde Baart. Vandaar dat een aantal onderzoekers op het Academisch Centrum Tandheelkunde Amsterdam (ACTA) er onlangs een heel congres aan wijdde. Ik citeer uit het artikel van Baart:

'Tandenknarsen is een activiteit van de kauwspieren zonder dat er voedsel wordt vermalen. De kauwspieren zijn ontzettend sterk. Circusartiesten bewijzen dat door, uitsluitend hangend aan een bit in hun mond, vastgehouden door de kauwspieren, duizelingwekkende toeren uit te halen en snel rond te draaien in de nok van de circustent. Tandartsen worden regelmatig geconfronteerd met kaakgewrichtsklachten en gebitsschade als gevolg van tandenknarsen.' [. . .]

'Deze gewoonte geeft dus niet alleen slijtage aan het gebit – tanden en kiezen slijten af, vullingen kunnen het begeven en kronen afbreken – maar kan ook leiden tot hoofdpijn en last van spier- en gewrichtspijnen in de kaak. Niet iedereen die knarst of klemt heeft trouwens klachten. [. . .]'

Opvallend is de nadruk die hierboven wordt gelegd op de kracht van de kaakspieren. Juist daarvoor zou dat tandenknarsen zo desastreus kunnen zijn. Zou die schade bij Downsyndroom ten gevolge van het knarsen als zodanig daarom minder groot zijn, vanwege de hypotonie (slappere spieren)? Mevrouw Reuland wijst die opvatting echter af: 'Waar-schijnlijk is dat met name de frequentie en de duur van het knarsen belangrijker zijn dan de kracht van de spieren. Persoonlijkheidskenmerken en stress kunnen

de knarsbewegingen in frequentie beïnvloeden. Drukke, instabiele personen met Downsyndroom hadden vaker slijpfacetten dan rustige, zich goed aanpassende personen, terwijl knarsen vooral geconstateerd werd als de personen ontspannen waren of zich verveelden. Knarsen lijkt dus een uiting van zelfstimulatie te zijn, vooral bij diegenen, die van nature druk en instabiel zijn. Geslacht en verstandelijk niveau bleken niet van invloed (De Geus 1992).'

### Hoe stoppen?

Het belangrijkste is natuurlijk dat het tandenknarsen ophoudt. Ik citeer nogmaals uit Baart: 'Daarvoor staat de patiënt bij het ACTA een fysiotherapeut en een psycholoog ter beschikking. Tandarts drs. Jac. van der Zaag doet promotie-onderzoek naar het opbeetplaatje, naar het effect van gedragstherapie en zelfs het gebruik van antidepressivum amitriptyline. In een lage dosering wordt het geneesmiddel al voorschreven bij pijnbestrijding. De gedragstraining is vooral bedoeld voor knarsen overdag. De knarser moet zich bewust worden van de gewoonte en proberen vaker te ontspannen. Verder wordt aangeraden voor het slapen gaan geen koffie te drinken of zwaar te sporten, Ook roken en alcohol bevorderen het knarsen. [. . .]

Er zijn ook aanwijzingen dat erfelijke factoren een rol spelen – het knarsen kan overgaan van ouder op kind. Ook wordt er gedacht aan een balansstoornis in de dopamine-huishouding in de hersenen; dopamine is onder andere betrokken bij motoriek- en bewegingsstoornissen. Bij kortdurende toediening van het Parkinson-medicijn L-dopa is er bijvoorbeeld sprake van minder bruxisme.'

Dat gehoord hebbende vraag je je dan weer af of mensen met Downsyndroom juist meer dan anderen last van knarsen en klemmen. Hebben zij niet per definitie een onbalans in de dopamine-huishouding in de hersenen als (mede-) veroorzaker van de zwakke motoriek?

Ook daarover weer mevrouw Reuland: 'De oorzaak van het knarsen wordt op dit moment vooral gezocht in een verhoogde activiteit van de kaaksluitspieren. Deze verhoogde activiteit vindt direct zijn oorsprong in het centrale zenuwstelsel, namelijk in de vorm van een onbalans in de

dopamine-huishouding. Hoe de rol van dopamine precies tijdens knarsen wordt gedirigeerd is nog niet geheel duidelijk. Dopamine is zeker op dit moment nog geen middel om toe te passen. Slaapstudies worden gebruikt om dit proces precies te bestuderen, omdat gedurende de slaap de proefopstellingen het meest onder controle zijn (minder ongewenste neven-effecten). Voor zover mij bekend zijn er geen slaapstudies gedaan bij personen met Downsyndroom, zodat er – wat hen betreft – met betrekking tot de dopamine-huishouding ook geen gegevens zijn. Slaapstudies zouden wel verhelderend kunnen werken over de mogelijke oorzaak van knarsen in relatie met apneu bij deze groep. Uit de onderzoeksgroep van De Geus blijkt dat er vooral overdag geknarst wordt.'

## de tanden- knarser eet zijn eigen gebit op

Ook het voorschrijven van antidepressiva, zoals amitriptyline, bij tandenknarsers roept de vraag op naar het effect daarvan juist bij mensen met Downsyndroom. Immers, bij die populatie worden antidepressiva nog al eens voorgeschreven aan volwassenen. Het gaat nu eenmaal om een groep mensen die vaker dan normaal aan depressies lijden. Zou daar ooit wel eens bij zijn vastgesteld of er dan minder geknarst en geklemd wordt?

In antwoord daarop wees mevrouw Reuland op het probleem dat er bij oudere volwassenen met Downsyndroom vaak nog maar weinig tanden en kiezen aanwezig zijn. Hierdoor valt het verdwijnen van knarsen moeilijk vast te stellen. Bovendien was het gebruik van het tricyclische antidepressivum amitriptyline tegen knarsen volgens haar nog zeer experimenteel en is er nog helemaal niet bewezen dat het ook helpt. Navraag onzerzijds leerde dat er op het ACTA echter toch maar weinig mensen met Downsyndroom worden gezien. Mensen met een verstandelijke belemmering blijken op dit niveau eerder te worden behandeld bij de Stichting Bijzondere Tandheelkunde SBT. Die is echter wel gevestigd in het ACTA-gebouw. Zo kent Nederland er in totaal ongeveer twintig centra voor bijzondere tandheelkunde. (De Stichting Bijter, waar mevrouw Reuland werkt, is dus een ander voorbeeld.) Het ACTA en de SBT werken veel samen, ieder met zijn eigen deskundigheden.

Bij het ACTA bestaat naast een groot aantal andere afdelingen ook een afdeling Kindertandheelkunde. Daar worden ook angstige kinderen en kinderen met een handicap behandeld. Aanvragen voor behandeling worden daar echter pas neergelegd als de behandeling bij de eigen tandarts niet is gelukt. Men komt daar dus niet op eigen initiatief van een patiënt of diens ouders. Het lukt alleen na een gemotiveerde verwijzing door de huistandarts of huisarts.

### Meewerken

Naar aanleiding van het artikel in De Volkskrant sprak ik ook met dr. Peter Makkes van de Stichting Bijzondere Tandheelkunde. Die zei o. a.: 'In principe zijn – in samenwerking met de ACTA – alle behandelingen mogelijk. Dus ook een opbeetplaatje aanbrengen ter bescherming van de tanden bij tandenknarsen. We hebben zelfs een "Bruxisme-protocol voor gehandicapten". Bij parodontitis (tandvleesontsteking) kan er gewerkt worden aan verbetering van de mondhygiëne en training om de mondsluiting te bevorderen. Alles is bespreekbaar, maar natuurlijk is niet alles mogelijk. Voordat een patiënt met Downsyndroom door ons orthodontisch of chirurgisch wordt behandeld, moet er heel wat aan de hand zijn en de patiënt dient dan zelf ook overtuigd te zijn van het nut en moet dus coöperatief meewerken.' Daar mankeert het bij deze doelgroep nogal eens aan. In de praktijk gaat het daarom gewoonlijk om min of meer normale tandheelkundige behandelingen en/of achterstallig onderhoud, onder plaatselijke verdoving met lachgas. Eventueel moet de behandeling zelfs onder narcose plaatsvinden vanwege de angst van de te behandelen patiënt.'

Diagnostiek bedrijven bij mensen met een ernstige verstandelijke handicap wordt hier en daar onerbiedig echter nog wel eens vergeleken met 'veterinaire geneeskunde' (diergeneeskunde). Daarmee wordt dan bedoeld op het probleem dat de patiënt niet zelf kan vertellen wat eraan scheelt, terwijl het voor de behandelaar moeilijk over te brengen is wat de bedoeling is en dat de patiënt niet bang hoeft te zijn. Aan de andere kant is zo'n patiënt dan toch ook weer niet zo beperkt dat hij/zij niet al lang zijn/haar

conclusies heeft getrokken uit de vele ervaringen met 'witte jassen' uit het verleden. Als je niet beseffen kan, dat het uiteindelijk ooit een keer goed voor je kan zijn, is amandelen knippen, of een darmbiopt laten nemen of een tandheelkundige behandeling natuurlijk uitermate bedreigend.

Daarmee komen we bij de vraag of en hoe eenmaal beschadigde tanden alsnog kunnen worden gerepareerd. Wederom mevrouw Reuland: 'De therapie voor knarsers blijft het herstellen van het verloren gegane tandmateriaal met composiet (witte vulling) om daarna een kunststofplaatje te maken dat over het gebit gaat om verdere schade (vooral 's nachts) te voorkomen. Een zachte opbeetplaat wordt meestal gebruikt voor kinderen terwijl een harde opbeetplaat voor volwassenen de voorkeur heeft. Deze harde opbeetplaat is voor personen met Downsyndroom technisch echter moeilijk te maken omdat je heel precies moet kunnen dichtbijten. Gegeven het feit dat vooral overdag geknarst wordt in deze populatie komt gedragstherapie als belangrijkste preventiemiddel naar voren: Analyse van de momenten waarop geknarst wordt, bewustmaking hiervan en vooral stimulerend iets aanbieden om verveling tegen gaan. Een nadeel van de opbeetplaten is dat vooraf bij het dragen 's nachts de tanden heel goed gepoetst moeten worden, omdat gedurende de nacht de tanden en kiezen minder goed omspoeld worden met speeksel, wat een beschermende werking heeft. De kans op parodontitis (tandvleesontsteking met verlies van steunweefsel) neemt hierdoor toe.'

Zoals zo vaak brengt een analyse van problemen, zoals hierboven, ons weer bij de wens dat er op een centraal punt in ons land gegevens in de bedoelde zin zouden worden verzameld en geanalyseerd, onderzoeken zouden worden geïnitieerd en protocollen worden geschreven.

### Schildklier

Op verschillende punten houden de tandheelkundige problemen van mensen met Downsyndroom ook nog verband met belangrijke lichamelijke aspecten elders. Zo zou het bekende latere doorbreken en/of wisselen van elementen bij veel kinderen met het syndroom van Down in verband kunnen

staan met een hypothyreoïdie. In dergelijke gevallen is controle op schildklierafwijking dan noodzakelijk.

Verder is het bij behandeling van patiënten met Downsyndroom van groot belang te weten hoe de conditie van het hart is. Bij een 'restgaatje', een prolaps met insufficiëntie van de mitralisklep (die zich bij een hoog percentage volwassenen met Downsyndroom voordoet) dient voorafgaand aan een bloedige tandheelkundige ingreep altijd een profylaxe met antibiotica plaats te vinden ter voorkoming van subacute bacteriële endocarditis (SBE), ontsteking van het binnenste van het hart.

Tenslotte moet bij mensen met Downsyndroom die onder narcose worden gebracht door middel van intubatie, het inbrengen van een buis in de keel om een ongestoorde ademhaling te verzekeren tijdens de narcose, altijd terdege rekening worden gehouden met de kans op het optreden van atlanto-axiale instabiliteit, een ongewenst grote verschuiving van de bovenste halswervel. Overbelasting van de hals tijdens die intubatie kan daarbij dan blijvende schade aan het ruggenmerg veroorzaken.

### Literaturopgave

- Borstlap, R. et al. (1996)**, 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom', o. a. in: Graaf, E. de en De Graaf-Posthumus, M. (1999), 'Medische aspecten van Downsyndroom; achtergrondinformatie om ouders mondiger te maken', V & V Producties, ISBN: 90-75-704-135
- Geus, E. de (1992)**, 'Een pilotstudie naar bruxisme bij mensen met het syndroom van Down', afstudeercriptie ACTA
- Gullikson, J. S. (1973)**, 'Oral findings in Children with Down's syndrome', J. of Dentistry for Children, 40, 293-297
- Reuland-Bosma, W. (1988)**, 'Periodontal disease in Down's syndrome', proefschrift RU Groningen
- Swallow, J. N. (1964)**, 'Dental disease in children with Down's syndrome', 3. of Mental Deficiency Research 8, 102-118

## gedrags- therapie als belang- rijkste preventie- middel

# Ook af en toe een biertje?

• Erik de Graaf

Lezend in 'de Volkskrant' viel mijn blik op een bijdrage van Gerbrand Feenstra over het gunstige effect van een matig alcoholgebruik op de kans om een hartinfarct te krijgen. Ik drink graag een biertje of een glas wijn en ben op een leeftijd dat je bij tijd en wijl serieus nadent over die kans op een hartinfarct. Maar toen ik even nadacht over wat daar stond verschoof mijn interesse uit de privé-sfeer naar een meer beroepsmatige, naar overwegingen met betrekking tot het effect van alcoholgebruik bij mensen met Downsyndroom. Denkt u maar met me mee.

**F**eenstra schrijft: 'Matig gebruik van alcohol is goed voor het hart, wijzen talloze epidemiologische onderzoeken uit. De verklaring wordt meestal gezocht in het effect dat alcohol heeft op het 'goede' cholesterol; de HDL-cholesterolspiegel in het bloed stijgt door het gebruik van alcohol. [ . . . ]

Onderzoekers van TNO Voeding in Zeist en collega's uit Rotterdam, Wageningen en Genève lanceren een nieuwe verklaring voor het gunstige effect van alcohol op het hart [ . . . ].

In het decembernummer van het wetenschappelijke tijdschrift *Atherosclerosis* (Aderverkalking) doen de onderzoekers verslag van een klein voedingsexperiment met elf gezonde mannelijke vrijwilligers. Centraal in het onderzoek staat het eiwit paraoxonase, een enzym dat van nature in het bloed voorkomt en dat onder meer in staat is organische fosforverbindingen (pesticiden en zenuwgasen) onschadelijk te maken.

Het paraoxonase-enzym zit in en wordt getransporteerd door de HDL-moleculen. Het eiwit lijkt in staat om vetten op te ruimen die zijn beschadigd door zogenoemde 'vrije radicalen', sterk reactieve zuurstofatomen.

Houd u s.v.p. dit punt even goed vast, voordat we weer verder gaan met het betoog van Feenstra:

Op die manier draagt het ook bij aan het verminderen van geoxideerd LDL-cholesterol (het 'slechte' cholesterol), wat tegenwoordig wordt gezien als een essentiële stap voor het in gang zetten van het proces van aderverkalking. In het voedingsexperiment gebruikten de elf vrijwilligers drie maanden lang de avondmaaltijd in de kantine van TNO Voeding.



Daarbij nuttigden ze drie weken achtereenvolgend vier glazen bier, of rode wijn, of jenever of spuitwater. Het alcoholgebruik stond gelijk aan veertig gram pure alcohol per dag. Om de drie weken werden voor en na de maaltijd bloedmonsters genomen, waarin de HDL-cholesterolspiegel en de paraoxonase-activiteit werden bepaald.

Uit de analyse van de gegevens blijkt dat het gebruik van alcohol, ongeacht of dat bier, rode wijn of jenever was, na drie weken de HDL-cholesterolspiegel met 13,5 procent verhoogt. Ook de paraoxonase-activiteit in het bloed nam toe door alcoholgebruik, met 7 tot 9 procent. Volgens de onderzoekers hangen beide effecten niet automatisch met elkaar samen. [ . . . ]

Het experiment bij TNO Voeding sluit wonderwel aan op een recente observatie van Finse onderzoekers. Die stelden onafhankelijk van hun Nederlandse collega's vast dat de paraoxonase-activiteit in het bloed rechtstreeks van invloed is op het risico op een acuut hartinfarct.

Hun uitgangspunt was enigszins anders. De Finnen keken naar genetisch bepaalde verschillen in de activiteit van het paraoxonase-enzym, die berusten op de verandering van één bouwsteen van het eiwit. Op plaats 54 in het paraoxonase-gen kan (of het aminozuur methionine (M) (of het aminozuur leucine (L) worden gecodeerd. Bij personen met één of twee methionines (ML of MM) in hun paraoxonase-enzym is de enzymactiviteit lager dan bij personen zonder een methionine (LL).

De Finse onderzoekers, onder leiding van de epidemioloog Jukka Salonen van de Universiteit van Kuopio, stelden vast dat deze verschillen doorwerken in het risico op een acuut hartinfarct. Mannen van het MM-type blijken een ruim driemaal hogere kans op een hartinfarct te lopen dan LL-mannen, zo bleek uit een analyse van een groep van 2700 Finse mannen (*British Medical Journal* van 21 augustus).

Salonen en collega's concluderen op grond van hun cijfers dat één op de vijf acute hartinfarcten samenhangt met de genoemde verschillen in het paraoxonase-gen. Hoe hoger de activiteit van het enzym, des te geringer de kans op aderverkalking.

TNO Voeding voegt daar nu aan toe dat alcoholgebruik, naar het zich laat aanzien, de paraoxonase-activiteit stimuleert en zo de kans op hart- en vaatziekten ondermatige drinkers reduceert.'

## Overproductie

Nu weer terug naar het stukje verklaring dat Feenstra geeft: het opruimen van vetten die zijn beschadigd door zogenoemde 'vrije radicalen', sterk reactieve zuurstofatomen. Maar dat herkennen we! Als er één groep last heeft van die vrije radicalen zijn het wel onze mensen met Downsyndroom. Het is vele jaren bekend dat een van de consequenties van het in dervoud hebben van chromosoom 21 is de anderhalfvoudige overproductie van het enzym superoxidizedismutase, SOD1. Licht het dan niet voor de hand te veronderstellen dat juist zij profijt zouden kunnen hebben van matig alcoholgebruik? Zou dat juist bij hen niet preventief kunnen werken op het ontstaan van de ziekte van Alzheimer, een proces van afzettingen in de hersenen? Laat ik het anders zeggen: ouders en begeleiders van kinderen met Downsyndroom hebben van nature de neiging kinderen en ook volwassenen te beschermen tegen dat toch eigenlijk verwerpelijke goedje dat alcohol heet. Maar misschien wordt de doelgroep daardoor wel iets onthouden waar ze in biochemische zin juist wat aan gehad zouden hebben. Ik zou zeggen: onderzoekers gezocht!

# Up with Down: Steun aan kinderen in Oost-Europa

• Bert Westerveld

**Beste lezers** van Down+Up, als u binnenkort op het Internet iets wilt weten over Downsyndroom zult u waarschijnlijk ook de organisatie Up with Down onder ogen krijgen. Dat uw blad de naam Down+Up draagt en wij onze stichting Up with Down hebben genoemd is puur toeval. Hieronder een korte introductie van wat wij doen om mogelijke verwarring en vragen te voorkomen. Enige tijd terug zond Avro-tv een reportage uit over kinderen met het syndroom van Down in Rusland. Begrip en/of acceptatie van deze kinderen is nog altijd ver te zoeken, ze worden als 'sociaal ongeschikt' beschouwd en het advies aan ouders is steevast het kind maar af te staan aan de Staat. In de reportage zagen we dat de verzorging van deze kinderen minimaal is, van behandeling is nauwelijks sprake. Veel kinderen komen dan ook al in hun eerste levensjaar te overlijden. Slechts 10% van de kinderen groeit thuis op.

De reportage bleef hangen bij een aantal mensen en in december '99 werd er een stichting opgericht om kinderen met het syndroom van Down in de Oost-Europese landen

te gaan ondersteunen. De Stichting Down's Syndroom was ons tot op dat moment onbekend. Maar bij de eerste afspraak bij de notaris om de oprichtingsakte te laten passeren moesten we wel met een naam op de propen komen. Een nachtje piekeren leverde de naam 'Up with Down' op. Immers, in de toekomst moest het beter gaan met Downkids.

Na oprichting zijn we onze voelhorrens gaan uitsteken, omdat we wel wat kunnen organiseren, maar van het syndroom van Down nauwelijks meer afweten dan de gemiddelde Nederlander. Via de organisatie Lebenshilfe in Duitsland kregen we enerzijds informatie en anderzijds wat betrouwbare adressen in Moskou. Vervolgens gesproken met Derk Sauer (Directeur van de Independent Media in Moskou, een activiteit van de VNU) en van hem kregen we het adres van het Upside Down Children Centre in Moskou. Uiteindelijk kwamen wij ook met uw Stichting Down's Syndroom in contact.

## SDS positief

Wij zullen onze activiteiten in de richting van de Oost-Europese landen baseren op wat binnen uw

eigen organisatie is ontwikkeld. Want waarom geld verspillen aan zaken die al ontwikkeld zijn en waarom niet alle opgebouwde kennis doorsluizen naar Oost-Europa. Wij hebben daarover al gesproken met Erik de Graaf en hij reageerde direct positief. Zijn know-how, motivatie en inzet hebben een katalytische werking op onze activiteiten.

U zult ons nog niet direct groot-schalig in de media aantreffen, maar mocht u onze naam tegenkomen dan weet u wie we zijn.

Tenslotte, het bestuur van Up with Down bestaat uit een driemanschap. Helaas alle drie boven de 50 jaar.

We hebben ervaring met humane activiteiten, we hebben ervaring met activiteiten in Oost-Europa. Maar, die ervaring willen we wel tijds overdragen aan de generatie onder ons. Dus, mocht u belangstelling hebben om ons terzijde te staan, wij zijn een en al oor. U kunt ons bereiken via uw eigen SDS.

Bert Westerveld (voorzitter)

## Recreatiecentrum 'van Harte'

Gewoon op vakantie  
in een aangepaste omgeving



Ruinerweg 18, 7932 PD Echten  
tel. 0528 - 251221, fax 0528 - 251494  
email: vanharte@hetnet.nl

### Waarom naar 'van Harte'?

- tot viersterren bungalows en groepsaccommodaties
- volledig aangepast voor lichamelijk gehandicapten
- ideaal voor verstandelijk gehandicapten
- bijna alle denkbare hulpmiddelen te leen
- unieke ligging in natuurgebied
- veilig terrein, omsloten en autovrij
- ervaren recreatieteam in hoogseizoen

# "Voor een grensverleggend advies..."



**MAZARS PAARDEKOOPER HOFFMAN**  
Accountants - Belastingadviseurs - Juristen

Oeverlandenweg 2 - 7944 HZ Meppel - Tel: 0522 23 75 00 - 24 vestigingen - www.mazars.nl

## Europees akkoord stap naar gelijke behandeling

**Mensen met een handicap mogen van de EU niet meer worden gediscrimineerd bij het vinden van werk. De maatregel gaat verder dan wat de Nederlandse regering van plan leek te zijn. Een goede stap op weg, meer druk op Den Haag, vinden wij met de Gehandicaptenraad, die onderstaand persbericht verstuurde.**

### PERSBERICHT

Utrecht, 18 oktober 2000

De Gehandicaptenraad vindt het Europese akkoord over het verbod op discriminatie op het terrein van arbeid van mensen met een handicap een belangrijk signaal voor de Nederlandse regering. In Nederland is de totstandkoming van de wet die gelijke behandeling van mensen met een handicap zou moeten regelen een slepende zaak. Het politieke akkoord binnen de EU zal over enige tijd worden omgezet in een dwingende richtlijn die ook voor de Nederlandse regering bindend is.

Het algemene kader van de Europese Unie verbiedt discriminatie van mensen met een handicap bij de toegang tot arbeid, de toegang tot opleidingen, arbeidsvoorwaarden, beloningen en lidmaatschap van vakorganisaties. Dit kader is beslist ruimer dan wat de Nederlandse regering tot nu toe van plan leek te zijn. In de conceptversies van de aanstaande Wet Gelijke Behandeling Gehandicapten is op het terrein van arbeid sprake van gelijke behandeling bij de toegang tot arbeid (wer-ving en selectie) en aanpassingen aan de werkplek. Wanneer de Europese Unie de definitieve richtlijn in het leven stelt, betekent dit dus een uitbreiding en verbetering van de Nederlandse wetgeving. Het is goed dat er nu ook vanuit de Europese Unie enige druk wordt gezet op het instellen van wetgeving die discriminatie van gehandicapten verbiedt. Tot nu toe verloopt in Nederland de totstandkoming van de Wet gelijke behandeling gehandicapten moeizaam. Het akkoord van de Europese ministers van Sociale Zaken verplicht Nederland nu tot het maken van wetgeving. Als het politieke akkoord binnen de Europese Unie definitief in een bindende richtlijn is omgezet, wordt duidelijk welke termijn Europa aan de lidstaten voorschrijft waarbinnen gelijke behandeling van mensen met een handicap geboden is.

## Hulpmiddelen op het internet

**PreMed Health Care** bv ontwikkelde een digitale catalogus op het internet die het zoeken naar geschikte hulpmiddelen een stuk eenvoudiger maakt. Het bedrijf biedt ook producten aan, die speciaal voor kinderen met het Downsyndroom goed van pas kunnen komen, zoals aangepast bestek, speelgoed, maar ook producten die handig zijn voor kindertherapie, oefeningen, hydrotherapie en zwemtherapie.

De PreMed-catalogus is makkelijk te gebruiken. U kunt medische hulpmiddelen zoeken op ziektebeeld, productgroep, product- of leveranciersnaam. U zoekt bijvoorbeeld een

zuigflesje met een afsluitklep voor uw kind. Als ziektebeeld brengt u in 'Downsyndroom' of 'zuigfles'. Op het scherm verschijnt dan een aanbod van artikelen die u bij PreMed kunt bestellen. Het zijn producten van verschillende leveranciers, zodat u zelf kunt bepalen welk product voor u het meest geschikt is. Als u niet over een internetaansluiting beschikt, kunt u PreMed ook telefonisch bereiken op het gratis 0800-NaamNummer: 0800-PREMEDNL (0800-773 63 36). Internet: [www.premed.nl](http://www.premed.nl) e-mail: [info@premed.nl](mailto:info@premed.nl)

## Thema- en studiedagen SDS

**De Stichting Down's Syndroom organiseert de komende tijd weer diverse thema- en studiedagen. De studiedag loopt van 10.00-16.00 uur. Vanaf 09.30 staat daar de koffie klaar. Er wordt een onkostenbijdrage gevraagd van f 25,- (donateurs), resp. f 50,- (niet donateurs). Nadere informatie en opgave bij het landelijk bureau van de SDS in Wanneperveen (tel. (0522) 28 13 37, keuze 21), of bij de adressen hieronder.**

### ONDERWIJS

Studiedag onderwijs met een accent op het aanleren van schoolse vaardigheden. Deze dag is met name gericht op ouders en hulpverleners en op onderwijsgeevenden die een leerling met Downsyndroom in hun groep hebben of krijgen. Sprekers zijn Erik en Marian de Graaf.

**maandag 15 januari Deventer**, grote zaal Geertruidenziekenhuis. Info ook bij: Marjan Kips (tel. (055) 367 15 60) of Marjanne Visser (tel. (055) 542 80 61), SDS-kern Midden-Gelderland of bij Enrico en Henriëtte van den Heuvel (tel. (024) 356 65 52), SDS-kern Nijmegen e. o. of bij Moniek Galama (tel. (0572) 39 11 73) of Joke en Hans Bronswijk (tel. (038) 454 73 46), SDS-kern Overijssel.

**maandag 29 januari Almere**, Auditorium Flevoziekenhuis, Hospitaalweg 1, Almere. Info ook bij: Ellen van Eijk, SDS-kern Amsterdam e. o. (tel. (0297) 56 18 97).

**vrijdag 16 februari Bergen op Zoom**, de Blauwe Zaal van Ziekenhuis Lievensberg, Boerhaaveplein 1, Bergen op Zoom. Info bij de SDS.

### EARLY INTERVENTION

Aan de hand van Nederlandstalige videobeelden van Australische herkomst zal Marian de Graaf-Posthumus aan ouders en belangstellenden uitleggen wat de mogelijkheden ervan zijn en hoe er dan met de kinderen gewerkt kan worden. Zij doet dat in samenwerking met Erik de Graaf.

**Vrijdag 19 januari Bergen op Zoom**, Blauwe Zaal van Ziekenhuis Lievensberg, Boerhaaveplein 1, Bergen op Zoom. Info bij de SDS.

### 'OP WEG NAAR VOLWASSENHEID'

Over tieners, adolescenten en jongvolwassenen met Downsyndroom.

**Dinsdag 12 februari Deventer**, grote zaal Geertruidenziekenhuis. Info: zie bij 15 januari.

**Maandag 19 maart Almere**, Auditorium Flevoziekenhuis, Hospitaalweg 1. Info ook bij: Ellen van Eijk, SDS-kern Amsterdam e. o. (tel.: (0297) 56 18 97).

# Agenda

Onder de naam van iedere organisator staan telefoonnummers waar geïnteresseerden nadere informatie kunnen krijgen en zich op kunnen geven. Alleen in afwijkende gevallen staan de telefoonnummers vermeld bij de afzonderlijke activiteiten. De meest actuele informatie is te vinden op de Internet-site van de SDS: [www.downsyndroom.nl](http://www.downsyndroom.nl)

**SDS-kern Drente (DRT)**  
(0591) 63 02 46

- elke maand: koffie-ochtend.

**SDS-kern West-Overijssel (OVL)**  
(0572) 39 11 73 en (038) 454 73 46

- maandag 8 januari 2001: gezellige avond, foto's en voor belangstellenden info en kennis-making, basisschool 't Kleine Veer te Dalftsen, Baarsmastraat 25.
- maandag 9 april 2001: thema-avond; thema nog onbekend.

**SDS-kern Twente (TWT)**  
(074) 266 18 08

- iedere twee maanden: koffie-ochtend.

**SDS-kern Midden-Gelderland (MGL)**  
(055) 367 15 60 en (055) 542 80 61

- maandag 15 januari 09.30-16.00 uur: themadag onderwijs met Erik en Marian de Graaf van het landelijk bureau van de SDS, Geertruidenziekenhuis Deventer (zie kader).
- elke eerste woensdag van de maand, 9.30-11.30 uur: koffie-ochtend.

**SDS-kern Utrecht 1 (UTR)**  
(030) 229 19 17 en (0346) 56 45 77

- donderdag 18 januari 2001: thema-avond over fysiotherapie met gastspreker Gert Bouman, fysiotherapeut. Zeist, plaats nog nader bekend te maken.
- zaterdag 31 maart 2001: Een hele dag op het gebied van Early Intervention, maar de invulling daarvan is nog in beginfase.
- woensdag 25 april 2001: Thema-avond logopedie.
- dinsdag 15 mei 2001: Koffie-avond.
- ?? juli 2001 Jaarlijkse picknick.

**SDS-kern Regio Amsterdam (AMS)**  
(0297) 56 18 97, (0297) 53 49 38 en (0297) 52 28 69

- zaterdag 10 februari 2001, 13.00 - 17.00 uur: Themamiddag over het belang van samenwerking tussen logopediste, fysiotherapeute en ergotherapeute met Emilie Lebbink (logopediste, werkend met de Söderbergmethode), Carolien Stelt (fysiotherapeute) en misschien Annette Pietersen (ergotherapeute) van De Bruggen; locatie Huize Ursula. Bij Kaasboerderij Clara Maria, Bovenkerkerweg 166, Amstelveen. Onkostenbijdrage f 10,- per persoon. Opgeven verplicht!
- woensdag 24 januari en donderdag 15 maart 2001, 9.30 - 11.30 uur: Koffieochtend.

**SDS-kern Zuid-Holland 1 (regio Westland, Delft en Den Haag) (WDD)**  
(0174) 29 84 89 en (070) 325 22 53

- Opgave voor / informatie over mini-kernbijeenkomsten in Den Haag bij Tanja van Houten (070) 368 27 76.

**SDS-kern Zuid-Holland 2 (regio Gouda en Rotterdam) (GRD)**

- zaterdag 27 januari 2001, 15.30-18.00 uur: nieuwjaarsbijeenkomst voor de hele familie (ook voor oom en tante, neven en nichten, opa en oma, enz.), met medewerking van goochelaar Rens. Wijkcentrum De Toren, Middenmolenplein 104, Gouda.
- vrijdag 16 maart 2001, 20.00-22.00 uur: thema-avond. Info via Yvonne Kamperman (0182) 52 66 75 of via [j.m.kamperman@freeler.nl](mailto:j.m.kamperman@freeler.nl)

**SDS-kern Zuid-Holland 3 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard) (ZHZ)**  
(0187) 64 14 63, (0181) 48 35 89 of (0186) 65 24 66

- Eens per kwartaal: koffieochtend.

**SDS-kern Westelijk Noord-Brabant (WNB)**  
(0162) 45 98 52

- vrijdag 19 januari 2001, 09.30 - 16.00 uur: Themadag Early Intervention met Erik en Marian de Graaf van het landelijk bureau van de SDS, Ziekenhuis Lievensberg (zie kader).

- vrijdag 16 februari 2001, 09.30 - 16.00 uur: Themadag Onderwijs met Erik en Marian de Graaf van het landelijk bureau van de SDS, Ziekenhuis Lievensberg (zie kader).

**SDS-kern Noord-Limburg (NLB)**  
(0478) 58 78 89, (0478) 54 16 74 en (0478) 58 91 81

- woensdag 17 januari 2001, 19.30-22.30 uur: Bijeenkomst voor scholen die werken met kinderen met het syndroom van Down. Het doel is scholen met elkaar in contact te brengen om ervaringen, ideeën, materialen e.d. uit te wisselen. Basisschool Coninxhof, Goudsmitstraat 9, 5801 RE Venray. Onkostenbijdrage f 10,- pp. Opgave via (0478) 58 91 81.
- woensdag 14 maart 2001, 20.00 - 22.00 uur: Dysphatische ontwikkeling bij Downsyndroom; logopedische behandeling volgens de methode Söderbergh. Basisschool Coninxhof, Goudsmitstraat 9, 5801 RE Venray. Onkostenbijdrage f 10,50 pp. Opgave via (0478) 54 16 74.
- woensdag 30 mei 2001, 19.30 - 22.30 uur: Vervolgbijsamenkomst (van januari) voor leerkrachten en eventueel ouders. Basisschool Coninxhof, Goudsmitstraat 9, 5801 RE Venray. Onkostenbijdrage f 10,- pp. Opgave via (0478) 58 91 81.
- zondag 26 augustus 2001, 14.00 - 17.00 uur: Familiedag. Op deze dag kunnen we weer gezellig samenzijn op de kinderboerderij Mariahoeve, Lorbaan 11, 5814 AE Veulen. Onkostenbijdrage f 2,50 pp. Opgave via (077) 473 22 65.
- woensdag 10 oktober 2001, 20.00 - 22.00 uur: Thema-avond gedragsproblematiek. Basisschool Coninxhof, Goudsmitstraat 9, 5801 RE Venray. Onkostenbijdrage f 10,- pp. Opgave via (0478) 58 91 81.

**SDS-kern Midden-Limburg (MLB)**  
(046) 443 29 72

- Gespreksavonden i.s.m. SPD Sittard.

# SDS-Bestelrubriek + procedure

**De bestellingen** van informatie-materiaal van de SDS worden uitgevoerd door De Zuidwester, een dienstencentrum voor mensen met een handicap in Hoogeveen. Daarbij is de SDS op financiële gronden gedwongen de kosten van de administratieve verwerking tot het absolute minimum te beperken. Dat betekent dat de SDS van u vraagt vooruit te betalen. Zo:

1) Reken aan de hand van de onderstaande lijst zelf het totaalbedrag van uw bestelling uit. Daarbij gelden de prijzen in de linkerkolom uitsluitend voor de donateurs van de SDS. Niet-donateurs betalen het bedrag in de rechterkolom. Daarin zijn verzend- en afhandelingskosten verdisconteerd, terwijl voor hen voor een aantal producten hogere prijzen gelden.  
2) Maak het totaalbedrag over op rekening nummer 1651723 bij de Postbank of 36.71.08.445 bij de

Rabobank, beide ten name van de SDS te Waneperveen. Vermeld daarbij op het strookje de betreffende bestelcodes.

3) Geef de SDS en het dienstencentrum een paar dagen de tijd om uw bestellingen aan de hand van de bestelcodes gereed te maken.

Prijswijzigingen voorbehouden

titel	bestelcode	donateurs	niet-donateurs
'Get Down on it', Nederlandse video over werkers met Downsyndroom in dienstverband	GDI	f 33,00	f 40,00
Sarah, ons kind met Downsyndroom, herkenbaar verslag van ouders van jong meisje; boeiend en informatief, 254 blzn.	SRH	f 39,90	f 45,00
Down-syndroom, uitgebreide, wetenschappelijke Nederlandstalige beschrijving, 35 blzn.	VAD	f 8,50	f 11,00
Down syndrome behind the dykes: research in The Netherlands, Engelstalig, 208 blzn.	DBD	f 49,90	f 57,00
Down to earth (Nederlandse video over onderwijsintegratie, 26 min.)	DTE	f 33,00	f 40,00
Medische aspecten van Downsyndroom	MDS	f 39,50	f 49,50
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blzn.	BV	f 5,00	f 5,00
Voeding en verzorging van jonge kinderen met Down syndroom, 8 blzn.	VDG	f 4,00	f 5,50
Down syndroom: de feiten (uitgave Federatie van Ouderverenigingen)	DSF	f 12,80	f 12,80
Ons broertje heeft Down syndroom (uitgave Federatie van Ouderverenigingen)	BRT	f 9,10	f 9,10
Zeg nooit: 'Nooit' (Nederlandse video, 15 min.)	ZNN	f 25,00	f 30,00
Het moet ophouden / omgaan met ongewenst gedrag, 7 blzn.	OGD	f 4,00	f 5,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	SPR	f 22,50	f 28,00
Fysiotherapie voor baby's (Nederlandstalige video, 25 min)	FYS	f 33,00	f 40,00
Kleine Stapjes, early intervention-programma ('vroeghulp'), ringband met ca. 600 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSB	f 120,00	f 130,00
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	f 31,50	f 37,50
Kleine Stapjes, instructie-video bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSV	f 95,00	f 125,00
T.E.L.L. (Teaching Early Language for Living), Nederlandstalige instructie-video bij het T. E. L. L.-programma, 1,5 uur	TLV	f 60,00	f 75,00
Syndroom van Down (uitgave De Kring, Bussum)	CUN	f 39,90	f 45,00
Early intervention; gewoon een alerte manier van opvoeden (uitgave V+V Producties)	EIB	f 29,75	f 35,00
Onderwijskundige behoeften van Down syndroom (uitgave V+V Producties)	OKB	f 29,75	f 35,00
Mijn kind gaat naar de gewone school (uitgave Acco)	GEW	f 46,75	f 52,00
Low-Stress; methode voor het aanvankelijk rekenen, oorspr. uitgave Kok Educatief, complete set, in totaal ca. 195 blz.	LST	f 65,00	f 80,00
Losse nummers Down+Up: 24, 25, 27, 34, 39, 41, 42, 43, 46, 47, 48, 49, 50, 51 (=XX); alsmede Hepatitis Special	DXX	f 10,00	f 13,00
Setje groeicurven voor Nederlandse kinderen met Downsyndroom (2 voor meisjes en 2 voor jongens)	NGC	f 10,00	f 10,00
Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom	LDR	f 10,00	f 13,00
Sociale integratie gaat niet vanzelf	SOC	f 10,00	f 13,00



# Down Syndroom Poli's & Down Syndroom Teams

## Amstelveen

Downsyndroom Steunpunt Amstelveen. Ziekenhuis Amstelveen, Kinderpoli. P. P. Vomberg / P. G. Eckhardt, kinderartsen (020) 347 47 47/347 47 30.

Wachttijd\*: geen

## Amsterdam

Academische consultatie voor kinderen met Downsyndroom Academische Ziekenhuis van de Vrije Universiteit, Kinderpoli Michel Weijerman (coördinator), Thei Hauman en Chantal Broers, kinderartsen

Afspraken via (020) 444 08 87.

Wachttijd\*: geen

## Amersfoort

Samenwerkingsverband Vroeghulp Kinderen met Down syndroom in regio Eemland

P. H. G. Hogeman, kinderarts, (033) 422 23 45

Mevr. Ingrid Vaessen, orthopedagoog, (033) 460 65 00

Wachttijd\*: geen

## Apeldoorn

Down Syndroom Team Apeldoorn

kinderarts: vacature

ZCA Locatie Lucas, Brigitte Holbrugge, (055) 541 98 05

Wachttijd\*: onbekend

## Assen

Down Syndroom Team Assen

kinderarts: vacature

Wilhelminaziekenhuis, Kinderpoli, (0592) 32 52 30

Maandagmiddagen van 13.30 - 17.00 uur

Wachttijd\*: onbekend

## Den Haag e. o.

Down Syndroom Team 's Gravenhage e.o.

Juliana Kinderziekenhuis

Marian van der Kamp (070) 312 72 00

Wachttijd\*: 2 maanden

## Gouda

Down-Team Midden-Holland

Joke Snel (0182) 52 03 33

Wachttijd\*: geen

## Sliedrecht

Down Syndroom Team Drechtsteden

Albert Schweitzerziekenhuis, locatie Sliedrecht (0184)

43 42 30. Aanmelden via Anke Laging (078) 610 02 43

Wachttijd\*: 1 à 2 maanden

# Early intervention speelgroepen & schoolvoorbereidingsklasjes

## Amsterdam - schoolvoorbereidingsklasjes

SCOPE (ook individuele begeleiding). Bij voldoende belangstelling per januari early intervention-speelgroep (voor 0-3 jarigen), Hedianne Bosch (020) 671 88 13

## Dordrecht - meerdere speelgroepen

SPD Zuid-Holland Zuid, Ineke Mientjes (078) 6483777

## Den Haag - speelgroep

SDS-kern Westland, Delft, Den Haag, (elke dinsdag-ochtend), Vroeghulp SPC Sandhaghe (070) 414 04 66

## Elshout/Rosmalen - speelgroep

## Rosmalen - elke woensdag schoolvoorbereidingsklasje

'Early BIRD', SDS-kern Centraal Noord-Brabant (Elshout elke dinsdag- en woensdagochtend, Rosmalen elke maandagochtend) (0416) 37 90 17 of (0416) 32 22 24

## Heerhugowaard - speelgroep

EIS, SDS-kern Noordelijk Noord-Holland (vrijdagochtend)

Informatie (0227) 50 17 69 of (0226) 31 44 27

## Gouda - speelgroep

PPG Gouda, Petula Redegeld (0182) 52 02 00

## Tilburg - speelgroep

PPG Tilburg (elke maandag- en dinsdagochtend), Majorie Bierings (013) 542 41 00

## Eindhoven - speelgroep

SPD Eindhoven en de Kempen, Wilma de Wit (040) 211 62 12

*\* gemiddelde  
wachttijd; bij  
pasgeborenen en bij  
urgentie  
is in overleg  
ook een  
afspraak  
tussendoor  
mogelijk!*



## Aanmeldingsformulier donateurs SDS

Kopiëren, invullen en opsturen naar de SDS, Bovenboerseweg 41, 7946 AL Wanneperveen

Naam:

D+U nr. 52

Adres:

Postcode:

Tel:

Plaats:

Geb.datum kind/volwassene met Down syndroom:

**Overige gegevens:** moeder/vader/zuster/broer van een meisje/jongen/vrouw/man met Down syndroom/hulpverlener/belangstellende (s. v. p. doorhalen wat niet van toepassing is) meldt zich aan als donateur van de SDS. Mijn bijdrage van f ..... is overgemaakt op rekeningnummer 1651723 bij de Postbank of 36.71.08.445 bij de Rabobank te Wanneperveen, beide ten name van de Stichting Down's Syndroom. De minimumbijdrage is E 25,- per jaar, mits u in Nederland woont, anders E 30,-. Het streefbedrag bedraagt echter E 35,- respectievelijk E 40,-. Extra steun is zeer welkom.

Datum:

Handtekening:

# SDS-kernen

Hieronder volgen de telefoonnummers van de coördinatoren van de SDS-kernen. Ouders die met andere ouders in contact willen komen, kunnen bellen met het nummer in hun regio.

## Groningen (GRN):

Dick en Joke van der Kolk, (0594) 50 51 76,  
[beukenhof@freemail.nl](mailto:beukenhof@freemail.nl)

## Friesland (FRL):

Marion Hermans en Herman Timmerman, (0566) 62 37 95  
[JHTimmerman@cs.com](mailto:JHTimmerman@cs.com)

## Drente (DRT):

Rinus en Marion Geertjes, (0591) 63 02 46  
[r.geertjes@wxs.nl](mailto:r.geertjes@wxs.nl)

## West-Overijssel (OVL):

Moniek Galama-Peek, (0572) 39 11 73  
[a.galama@castel.nl](mailto:a.galama@castel.nl)  
Joke en Hans Bronswijk, (038) 454 73 46

## Twente (TWT):

Bernadette en Rob Wieffer, (074) 266 18 08

## Midden-Gelderland (MGL):

Marjan Kips, (055) 367 15 60  
Marjanne Visser, (055) 542 80 61

## Nijmegen e. o. (NMG):

Enrico en Henriëtte v. d. Heuvel, (024) 356 65 52  
[h@van-den-heuvel-2.myweb.nl](mailto:h@van-den-heuvel-2.myweb.nl)  
Mariëtte Willems, (0487) 52 35 27

## Utrecht 1 (UTR):

Carla Eimers, (0346) 56 45 77  
[c.eimers-kalf@wxs.nl](mailto:c.eimers-kalf@wxs.nl)  
Patricia Wennekes, (030) 229 19 17

## Utrecht 2 (regio Amersfoort) (AMF):

Anja Nieuwenhuis, (033) 475 82 13  
Astrid Groot (033) 462 47 97  
Martha Vlastuin (033) 494 02 53  
[VlastuinRozeboomLeusden@hetnet.nl](mailto:VlastuinRozeboomLeusden@hetnet.nl)

## Noordelijk Noord-Holland (NNH):

Daphne en Kees Nieuwkoop, (0223) 61 45 06  
[daphne@nieuwkoop.net](mailto:daphne@nieuwkoop.net)  
Lia van Setten, (0228) 51 17 66

## Regio Amsterdam (AMS):

Ellen van Eijk (0297) 56 18 97  
[eijk20@zonnet.nl](mailto:eijk20@zonnet.nl)  
Darlene Veldhuisen, (0297) 53 49 38  
[darlene\\_veldhuisen@yahoo.com](mailto:darlene_veldhuisen@yahoo.com)  
en Marja Bijwaard, (0297) 52 28 69

## Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem) (HRL):

Leonore Zonneveld, (023) 529 06 69  
Marian Ingwersen, (0255) 51 79 27

## Zuid-Holland 1 (regio Westland, Delft en Den Haag) (WDD):

Diana Zuyderwijk, (0174) 29 84 89  
Pauliene Kloosterboer, (070) 325 22 53

## Zuid-Holland 2 (regio Gouda en Rotterdam) (GRD):

Yvonne en Han Kamperman, (0182) 52 66 75  
[j.m.kamperman@freeler.nl](mailto:j.m.kamperman@freeler.nl)

## Zuid-Holland 3 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard) (ZHZ):

Monique de Wit, (0187) 64 14 63  
Liesbeth Holster, (0186) 65 24 66  
Lenie van der Hidde, (0181) 48 35 89

## Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, (DGB):

Ria van Drunen-Vermeeren, (078) 612 71 12  
[mwvandrunen@hetnet.nl](mailto:mwvandrunen@hetnet.nl)  
Anke Laging, (078) 610 02 43

## Westelijk Noord-Brabant (WNB):

Hélène van der Prijt, (0162) 45 98 52

## Tilburg e. o. (TNB):

Mieke Nonhebel-Verstappen, (013) 534 42 75

## Centraal Noord-Brabant (CNB):

Corinie en Jean-Pierre Liebregts (0411) 67 78 48  
Rian en Cees van Broekhoven, (073) 641 72 78

## Oostelijk Noord-Brabant (ONB):

Marianne Klaessen-Nijssen, (040) 245 12 47  
Marinda Beishuizen, (040) 244 89 06  
Carol de Bruijn, (040) 257 01 76

## Noord-Limburg (NLB):

Gerry op 't Veld, (0478) 58 91 81  
Marianne Claessens, (0478) 54 16 74  
Marcel Mientjes, (077) 473 22 65

## Midden-Limburg (MLB):

Netty Engels-Geurts, (046) 443 29 72  
[fam-Engels@hetnet.nl](mailto:fam-Engels@hetnet.nl)

## Zuid-Limburg (ZLB):

Peter de Ronde en Nicole Simons, (043) 321 37 85  
[sds.zuidlimburg@planet.nl](mailto:sds.zuidlimburg@planet.nl)

## Zeeland (ZLD):

Yvonne en René Sijmons, (0118) 41 31 33  
[sds.kern.zeeland@hetnet.nl](mailto:sds.kern.zeeland@hetnet.nl)

## Flevoland (FVL):

Margot Gable, (0320) 24 04 92



---

## Stichting Down's Syndroom

*De Stichting Down's Syndroom 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 E 25,- per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders E 30,-).*

*Het streefbedrag bedraagt echter E 35,- (resp. E 40,-), waarbij extra steun zeer welkom is. (Zie aanmeldingsformulier achterin.)*

*Het donateurschap wordt automatisch verlengd, tenzij voor 1 december van het lopende jaar op het SDS-bureau een schriftelijke opzegging is ontvangen!*

Nog op zoek naar een leuk Kerstgeschenk?



# Wat dacht u van de Pictogenda: een plaatje van een agenda!

## Wat is de Pictogenda?

De Pictogenda is een visuele agenda: door middel van pictogrammen kan de gebruik(st)er zelfstandig informatie vastleggen en overbrengen. Het is een agenda die mensen stimuleert in hun communicatieve ontwikkeling en die hun in staat stelt meer invloed op het eigen leven uit te oefenen.

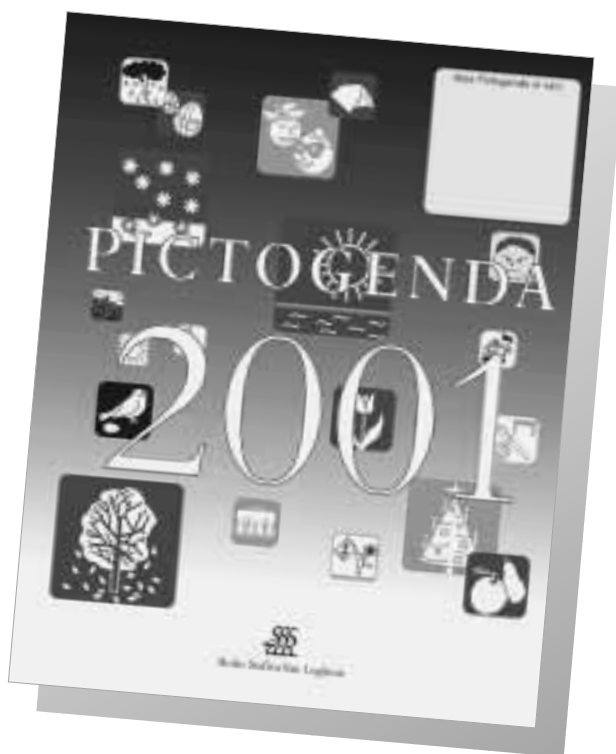
## Bestellen is simpel

Mocht u exemplaren van de 'Pictogenda 2001' willen bestellen, dan dient u onderstaande antwoordbon in te vullen en op te sturen naar Bohn Stafleu Van Loghum bv, afd. Klantenservice, Antwoordnummer 2767, 3970 WJ Houten. Een postzegel is niet nodig. U kunt ons ook bellen of faxen. Ons telefoonnummer is (030) 638 37 36; ons faxnummer (030) 638 39 99.

Of kijk op [www.bsl.nl](http://www.bsl.nl).

## U kunt ook een abonnement nemen

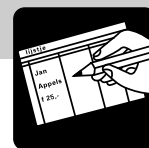
We bieden u tevens de mogelijkheid om een abonnement te nemen op de Pictogenda. Naast het feit dat u elk jaar verzekerd bent van toezending van een nieuw exemplaar, levert het u ook een forse besparing op. Want ... u krijgt maar liefst 10% korting op de prijs van een los exemplaar!



## De Pictogenda-bestelbon: een bon voor beeldige communicatie



- \*Ik neem ..... abonnement(en) op de Pictogenda. Per jaar krijg ik 10% korting op de losse verkoopprijs. Voor de 'Pictogenda 2001' (ISBN 90 313 3224 0) betaal ik slechts f36,- per exemplaar.
- \*Ik bestel ..... exempla(a)r(en) van de 'Pictogenda 2001' (ISBN 90 313 3224 0) voor f39,95 per stuk
- \*Ik bestel ..... extra set(s) stickerpictogrammen. De kosten bedragen f13,50 per set. Extra sets stickerpictogrammen zijn alleen te bestellen wanneer u nu een 'Pictogenda 2001' bestelt of wanneer u al eerder een 'Pictogenda 2001' heeft besteld.



Naam (dhr./mw.)\*\* : \_\_\_\_\_

Organisatie/instelling: \_\_\_\_\_

Adres (privé/werk)\*\* : \_\_\_\_\_

Postcode/plaats: \_\_\_\_\_

Datum: \_\_\_\_\_ Handtekening: \_\_\_\_\_

\*s.v.p. aankruisen wat u wenst

\*\* s.v.p. doorhalen wat niet van toepassing is.

Ook verkrijgbaar via de boekhandel. Op al onze aanbiedingen en overeenkomsten zijn van toepassing de Algemene Voorwaarden van Wolters Kluwer Nederland B.V. en Groepsmaatschappijen, gedeponeerd ter griffie van de Arrondissementsrechtbank te Amsterdam op 4 januari 2000 onder depotnummer 5/2000. Een exemplaar van deze voorwaarden zal op eerste verzoek gratis worden toegezonden. Prijzen zijn inclusief BTW en exclusief verzend- en administratiekosten. Prijswijzigingen voorbehouden.

Deze bestelbon opsturen naar: Bohn Stafleu Van Loghum bv, Afd. Klantenservice, Antwoordnummer 2767, 3970 WJ Houten. Een postzegel is niet nodig. U kunt ons ook bellen of faxen. Ons telefoonnummer is (030) 638 37 36; ons faxnummer (030) 638 39 99.

BOW641D



# *Elfde Themaweekend*

*Een goede steun aan je eigen grote zus tussen al die andere kinderen! Edwin de Ruijter met zijn zusje Karin tijdens het Elfde SDS-themaweekend in november jl. Zie blz. 37*