

- *Thema- en studiedagen
Centraal en Zuidoost-
Nederland, zie blz. 49*
- *Vijftig nummers Down+Up
op één cd-rom*

DOWN+up



SDS-themaweekend

- *Veel geleerd, veel gedeeld,
veel genoten*

ervaringen

- *'Ons Woutje is wel van
syndroom van Down, eh!'*

onderwijs

- *In Italië is Thiandi wel
welkom op school*

tieners & volwassenen

- *David (18) vertelt
met zijn camera*

medische aspecten

- *Huidziekten, wat is
er tegen te doen?*

opvoeding

- *Early Intervention
op zijn retour?*

*Emma Kemp (4)
heeft het prima
naar haar zin op het
Themaweekend*

5 Het begon te sneeuwen
op de dag van aankomst. Zoveel te warmer was het binnen bij het twaalfde SDS-themaweekend, begin november in Oosterhesselen. Veel informatie, verdriet, hilariteit, praten, herkennen... De kinderen liefderijk opgevangen. Alle ingrediënten waren er om er een perfect weekend van te maken. En zo geschiedde. Drie pagina's verslag en foto's, met enthousiaste bijdragen van deelnemers.

8-15 Ons Woutje
is wel van syndroom van Down, eh! zeggen zusjes en broertje Hertens tegen ieder die het in Drongen (België) horen wil. Wouts ervaringen en die van Emma, Ilse, Marlayn, Julien, Britney, Dynah, Kevin, Fleur, Joëlle, Nico...

30 In Italië
is een meisje met een ernstige verstandelijke belemmering, zoals Thiandi, gewoon welkom op de basisschool. In Nederland is er nog een lange weg te gaan naar inclusief onderwijs.

16 Early Intervention
staat in Nederland op een lager pitje dan in Vietnam, constateert Marja Hodes met schrik na haar terugkeer.

26 Met de camera
weet een jongere die niet goed te verstaan is, zoals David de Graaf, hele verhalen te vertellen.

20 Rode wangen
kloven, eczeem... Huidziekten komen veel voor bij mensen met Downsyndroom. Zijn er ook aandoeningen die vooral zij hebben? Wat is er tegen te doen? Dermatoloog Käthe Noz geeft antwoorden in dit en volgende nummers.

38 Negen weken kolven
had Anja Zweekhorst ervoor over om haar zoontje Niek de beste voeding te geven. Haar doorzettingsvermogen werd beloond: Niek wilde weer aan de borst.

Stichtingsnieuws
Tweeduizend bladzijden op één cd-rom 4
Twaalfde Themaweekend:
Buiten lag er sneeuw, binnen was het knus 5
Giften 12
f 3200 voor nieuw SDS-kantoor 15

Ervaringen
'Ons Woutje is wel van syndroom van Down, eh!' 8
Emma mag zijn wie ze is 10
Ilse's dieet, dat is pas een probleem! 11
Marlayns bloed was veel te dik 12
Vrienden voor het leven 13
Of we Julien wel wilden hebben... 14
Britney is nooit sacherijng 17
We missen Jurriaan 42

Onderwijs
Jolanda nu toch op het VSO 28
Thiandi in Italië welkom op school 30
Eindelijk ook kinderen met een ernstige verstandelijke belemmering naar het ZML? 31
'Politiek moet onderwijs met rust laten' 32
'Onderwijs verandert marginaal' 32
Lisa is een verrijking op school 33
Floor nu naar een andere school 34
Steeds dichterbij! 36

Opvoeding
Early Intervention op zijn retour 16
Speelleergroepje in de Achterhoek 16
Yoga voor speciale kinderen 41
Yoga geeft zelfvertrouwen 42

Tieners & Volwassenen
Peetje: Wat is er met mijn knie? 25
Vertellen met de camera 26

Medische aspecten
AVSD Veronique: Zo weer thuis, of toch niet? 18
Huidziekten, zijn ze specifiek? 20
Seline is toch prima te spreken 23
Minder intelligent als gevolg van coeliakie? 39

Voeding
Niek na negen weken weer aan de borst 38
Beter leren lopen op een 'tredmolen' 45

En verder
Gratis oproepen en annonces 45
Journaal 47
SDS-boeken, -video's 48
Agenda 49
Thema- en studiedagen SDS 49
Aanmeldingsformulier 50
DS-teams 50
Doelstellingen 51
Kernen 51

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

Redactie
Erik de Graaf (hoofdredacteur)
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 (max. 1400 woorden) vóór 20 januari 2002 bij voorkeur per e-mail naar 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 kopij blijft bij de betreffende auteurs.

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

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

Landelijk bureau SDS
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
of: sdswannl@knoware.nl
URL: <http://www.downsyndroom.nl>

Al bekomen van die dikke special?

Nog nooit heeft de SDS zoveel tijd en geld geïnvesteerd in één concreet beleidspunt: de verbetering van het onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom. Daarbij gaat – zoals bekend – de voorkeur van de SDS uit naar regulier onderwijs. Dat neemt niet weg dat kinderen met Downsyndroom in het speciaal onderwijs ons precies even lief zijn.

De SDS beijvert zich al jaren voor een verbetering van de mogelijkheden van integratie. Gelukkig leefde ook bij het ministerie en in de politiek de nadrukkelijke wens de positie van ouders van kinderen met een belemmering te versterken in de zin van een echte keuzemogelijkheid tussen regulier of speciaal onderwijs. Daarbij zou zo'n kind de 'meerkosten' van het speciaal onderwijs moeten kunnen meenemen naar de reguliere school. Die zienswijze is bekend geworden als 'de Ruzzak'. Vanaf pakweg 1995 is er in alle media veel aandacht voor geweest. Maar onze kinderen zitten vaak op scholen voor zeer moeilijk lerenden (ZML). Onlangs nog, bij de presentatie van de 'Tussendoelen' werd het ZML vanuit de eigen gelederen omschreven als een schoolsoort waar tot voor kort helemaal niks voor was en die een kwaliteitsimpuls hard nodig had. Natuurlijk was dat punt ook bij de politiek bekend.

Zo werd de invoering van de leerlinggebonden financiering aan het eind van de vorige eeuw in de tijd letterlijk ingehaald door een enorme reorganisatie van het gehele speciaal onderwijs, met inbegrip van het ZML. Dat leidde tot 'de vorming van de Regionale Expertisecentra (REC's)'. Vreemd genoeg heeft dat aspect in de media veel minder aandacht gekregen dan de Ruzzak. Intussen ligt ook die REC-vorming heel behoorlijk op schema.

Pas vanaf het najaar van 1999 mocht de SDS ook haar zegje doen bij de vele voorbereidende overlegvergaderingen voor de Ruzzak zowel als de REC-vorming. Vanaf die datum hebben haar vertegenwoordigers o.a. deelgenomen aan vergaderingen met namen als: 'uitwerkingsoverleg LGF', 'tafel voor regulier onderwijs', 'clusteroverleg' (o.a. met de scholen voor ZML) en diverse conferenties van de Wegbereiders Expertisecentra LGF. Daarnaast schreef zij, zoals u weet uit het vorige nummer, een viertal brieven aan de Tweede Kamer over ontwikkelingen die haar niet welgevallig waren.

Tenslotte heeft de SDS, in de tussentijd, ook nog eens heel veel zelf ondernomen vanuit haar nadrukkelijke wens alle betrokkenen zo goed mogelijk te informeren over effectief onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom. Dat heeft o.a. geleid tot de Update van nummer 52 van dit blad met daarin de Nederlandse versie van het baanbrekende onderzoek van professor Sue Buckley uit Portsmouth. Het is in de beraadslagingen in de Tweede Kamer meerdere malen aan de orde geweest en zeker nog niet voor het laatst. Vanuit de SDS zelf konden verder - dankzij de steun van de stichting L. - twee grote wetenschappelijke onderzoeken worden uitgevoerd rond de sociale integratie. Eerst een literatuuronderzoek, uitgebracht als de Special 'Sociale integratie gaat niet vanzelf' (bij nummer 48 van dit blad). Het tweede onderzoek, naar de praktijk in Nederland, viel kort geleden in uw brievenbus. De betrokken Kamerleden hebben deze Special nog ruim voor het grote LGF-debat van 19 november ontvangen.

Op de genoemde datum werd in de Tweede Kamer gedebatteerd over het wetsvoorstel 'leerlinggebonden financiering (LGF)', zoals de Ruzzak intussen was gaan heten. De SDS zat erbij en keek ernaar. Het was hartverheffend om Staatssecretaris Adelmund met veel enthousiasme te horen vertellen hoe het oude strijdpunt: 'meer geld voor integratie gaat ten koste van het speciaal onderwijs' helemaal uit het voorstel was verdwenen. Verder zou er met de invoering van de nieuwe wet eindelijk een leerrecht komen voor alle kinderen met een belemmering, dus zonder ondergrens. Voor wat betreft de keuzevrijheid van de ouders roemde zij de omgekeerde bewijslast in de wet. Reguliere basisscholen moeten vanaf de invoering met redenen omkleden, waarom zij een bepaalde leerling met een belemmering niet op willen nemen. Bij de betrokken Kamerleden (en ook bij de SDS) waren er nog vele bedenkingen, al onderschreven alle fracties zonder meer de doelstelling van de wet. Het lijkt er daarom op dat die het voordeel van de twijfel krijgt en per 1 augustus 2002 ingevoerd zal worden. De uiteindelijke stemming moet echter nog plaatsvinden.

Intussen heeft u nog alle tijd om de laatste Special door te nemen. Bedenkt u daarbij svp dat de aanbevelingen uit Hoofdstuk 6 onverminderd in heel veel omgevingen gelden, dus in het speciaal onderwijs evenzeer als de korfbalclub, etc. Integratie is immers veel breder dan alleen regulier onderwijs! Dat punt maakt die bijzondere uitgave zo buitengewoon waardevol. En eh ... Vindt u het dan niet erg dat er bij dit nummer geen Update zit?

Erik de Graaf

Tweeduizend bladzijden op één cd-rom

• Erik de Graaf

Trouwe lezers herinneren zich dat er in het lentenummer van dit blad al sprake was van de samenstelling van twee cd-rom's over Downsyndroom. Het is de bedoeling – schreven we – beide cd-rom's in de loop van het jaar 2001 te koop aan te gaan bieden. Hoe is de situatie nu, aan het eind van het jaar?

een
product
met alle
nummers
van
1 t/m 50

Bij de eerste cd-rom ging het om een informatiebron voor met name nieuwe ouders en belangstellenden, die naast veel compacte, relevante informatie ook heel veel (video-)beeldmateriaal zou bevatten. Hij zou kunnen worden gekarakteriseerd als een pratende, interactieve brochure met bewegende beelden. De tweede cd-rom moest een archief gaan vormen van alle afleveringen van het SDS-magazine Down+Up tot en met een bepaald recent nummer. Daarmee zouden alle teksten uit het verleden, die vaak ook nu nog heel relevant zijn, voor een veel breder publiek toegankelijk worden gemaakt. Laten we met de laatstgenoemde, de archief-cd beginnen. Die is eindelijk klaar! Dat wil zeggen dat geïnteresseerden vanaf heden een voorserie-exemplaar kunnen bestellen (zie de bestelrubriek op blz. 48). Na veel experimenteren zijn we samen met de producent, de Stichting MOOI uit Nijmegen, terecht gekomen op een eindproduct met alle nummers van dit blad van 1 tot en met 50, inclusief de drie daar tussenin uitgekomen Specials. In totaal zijn dat ruim tweeduizend (!!) pagina's. We zijn zelf helemaal stil van die hoeveelheid.

Hoe werkt 't? Het programma van MOOI draait op software die voor het internet is ontworpen: een *browser*. Het archief kan zo vanaf de cd-rom worden benaderd. Maar door die eerst op uw harde schijf te installeren verhoogt u de snelheid van het programma zeer aanzienlijk. De systeemeisen zijn Windows 95, 98, of 2000 (NT) op een computer waarop het TCP/IP-protocol, een webbrowser en een viewer (Acrobat Reader) zijn geïnstalleerd. Ontbreekt een browser en/of een viewer, dan kunt u die vanaf de archiefcd-rom installeren.



Eenmaal geopend kunt u de cd doorzoeken met het z.g. 21-systeem. Dat is ontwikkeld onder regie van TNO-TPD Divisie Informatiesystemen. Er zijn meerdere zoekmethoden:

- **Titellijst weergeven.** Er wordt een lijst gepresenteerd waarin u een titel kunt aanklikken.
- **Bibliografisch zoeken.** U zoekt naar documenten via bibliografische gegevens (bijvoorbeeld de titel of de auteur).
- **Zoeken op trefwoord.** U zoekt met behulp van eigen zoekwoorden naar identieke en gelijkende woorden in alle teksten van alle documenten.

Daarnaast kunt u binnen een gevonden document verder zoeken met behulp van de eigen zoekmethode van de webbrowser. Informatie over de werking en het gebruik van de zoekmethoden vindt u op de schermen onder de Helpknoppen.

Omdat we de technische werking van dit voor ons nog zo nieuwe product eerst willen evalueren en ook omdat we geen flauw benul hebben van de belangstelling 'uit de markt', hebben we er in eerste instantie voor gekozen niet een professioneel vermenigvuldigingsbedrijf een grote (dure!) oplage te laten aanmaken. In plaats daarvan gaan we van start met eenvoudige kopieën van onze eigen 'moeder'-cd, maar die zijn daarom in deze fase nog wel extra aantrekkelijk geprijsd.

Die andere cd Technisch liep de andere genoemde cd-rom bij de laatste jaarwisseling al bijna perfect. Overal waar we het prototype laten zien, horen

we dolenthousiaste geluiden. Bij het voltooiën ervan zijn we echter gestuit op een onverwacht en groot probleem. Waar het om gaat is dat de cd is 'geïllustreerd' met heel veel videomateriaal, afkomstig van tv-uitzendingen van het 'open net'. En dat mag een mens niet zomaar gebruiken! Dan moeten er in principe royalty's worden afgedragen. Bij elkaar zou het gaan om een zeer aanzienlijk bedrag. Nu dat wisten we wel. Daarom zijn we van meet af aan van plan geweest de diverse omroepen te benaderen met de vraag of de SDS de bewuste scènes zonder kosten zou mogen gebruiken. Die toestemming hoopten we snel te krijgen. Bij de meeste clips was het voor de hand liggende argument dat diezelfde SDS destijds ook voor (een aanzienlijk deel van) de 'cast' had gezorgd. Heel veel SDS-tijd is besteed aan het zoeken en benaderen van de juiste mensen voor de betreffende uitzendingen. Vanuit dat voornemen werden we in het afgelopen jaar echter totaal verrast door de enorme moeite die dat kostte. Eerst al het vinden van de juiste mensen bij de betreffende producenten, daarna het verkrijgen van de schriftelijke bevestiging en tenslotte een originele tape om een optimale kwaliteit te bewerkstelligen. Intussen hebben we in principe eindelijk alle toezeggingen binnen, maar zal het toch wel ruim na de jaarwisseling zijn voordat we kunnen gaan produceren. Wilt u nog zo lang geduld hebben?

Buiten lag er sneeuw... binnen was het knus

• Kees Schoonderwoerd
Foto's: Erik de Graaf

'Zoek de warmte bij elkaar', sprak Moeder Natuur. En met een laagje sneeuw op de herfstbladeren gaf zij vrijdagmiddag 9 november in Oosterhesselen (Dr.) het startsein voor het twaalfde SDS-Themaweekend in conferentieoord OdK Gastvrij. Het werd er weer een vol informatie, maar ook herkenning en uitwisseling, verdriet en hilariteit.

aan-
schurken
tegen
iemand
die echt
weet
waar je
het over
hebt

Veel gezinnen hadden een lange reis achter de rug met files en treinvertragingen. Wat een genot dat ze in de hal werden opgewacht door die enthousiaste club meiden en jongens van de kinderleiding om de ouders zorg uit handen te nemen. Die konden zich storten in de zee van informatie en uitwisseling.

De groep werd in tweeën verdeeld om onder leiding van respectievelijk Saskia Reijnen van Odyssee Maatschappelijke Dienstverlening, en Jeannet Scholten, kersverse manager van de SDS, met elkaar kennis te maken. Dat ging weer van een leien dakje. Ook al doordat de groepen willekeurig waren samengesteld, niet zoals vorig jaar op basis van de leeftijd van de kinderen.

'Ik moet meteen janken.' Er waren ouders die op hun tranen de eerste bijeenkomst binnen kwamen glijden. Deerlijke ellende? Nee! Oplichting om eens een keer niet op te vallen omdat je 'zo'n' kind bij je hebt. Wat een genot om eens, al of niet in tranen, aan te schurken tegen iemand die écht weet waar je het over hebt. Wat een goede les om te ervaren dat jij helemaal niet uniek bent. Dat sommige andere ouders een nog zwaardere klus op te knappen hebben.

Dat kwam vooral tot uiting in de persoonlijke contacten tot 's avonds laat aan de bar. Kinderen in goede handen... alle ruimte om lekker te praten over je kind, of over heel iets anders.



Kwinkslagen
Zaterdagochtend, na het ontbijt, hing iedereen aan de lippen van Erik de Graaf, die tijd te kort kwam om alle medische aspecten van Downsyndroom te belichten. En dan werd hij ook nog eens 'gestoord' door kwinkslagen van Marian. De lachsalvo's voorkwamen dat alle mogelijke problemen als een zware deken over de ouders kwamen te liggen. De middag kon ieder naar voorkeur invullen, al of niet met een aanvullende cursus assertiviteit. En na het avondmaal was het feest met de kinderen, onder de aanstekelijke leiding van Marian. Zingen, dansen, verkleeden, Sint Maarten-optocht, rode neuzen: Kabouter Plop regeerde. Kinderen naar bed en het geroezemoes steeg weer op in de huiskamer.

Weer een kind?
Zondagochtend maakte Marian de Graaf iedereen (weer) enthousiast voor Early Intervention: zo vroeg mogelijk beginnen met opvoeden. Er werd ruimte gemaakt voor een discussie over de vraag: 'Nog een kind?'. Veel ouders bleek die vraag hoog te zitten. Prima dus dat er zoveel aandacht aan werd besteed.

Prachtig trouwens dat meer mensen dan vorige jaren de moeite namen om achteraf nog hun enthousiasme over het weekend op papier of in een e-mail vast te leggen. Hun dankbaarheid voor de kinderleiding en hun bewondering voor het werk van vooral Erik en Marian de Graaf. Nog steeds zitten ze te blozen op het landelijk bureau. Er hangt een wolk wierook boven Wanneperveen.

Op blz. 6 en 7 een greep uit de reacties van de ouders.

Grote broer

En de broertjes en zusjes van de kinderen om wie het begonnen was? Die hadden ook feest. Hoewel sommigen daar een hard hoofd in hadden gehad. Zoals Mick: 'Moet ik nou het hele weekend doen alsof ik Downsyndroom heb?' had hij zijn ouders gevraagd. Nee, er werd helemaal niks van hem verwacht. Opgevlucht scheurde Mick op een voor hem veel te klein fietsje de eetzaal rond.

Mogen we volgend jaar weer?

Meer ouders dan ooit gaven per e-mail of brief blijk van hun enthousiasme over het afgelopen weekend. Een greep uit de reacties.



Nieuwe dingen

Het was donker en laat geworden, maar van de snelweg af wachtte ons een verrassing: het Drentse land was mistig en koud, maar sprookjesachtig wit. Een sfeer die wonderwel paste bij mijn gevoelens: wat moest ik verwachten van een heel weekend met wildvreemde mensen waarvan het enige gemeenschappelijke was het hebben van een kind met Downsyndroom?

Later bleek me dat dat feit alleen al gelijk een band scheidt, en hoe goed zo'n gezelschap is. Want wat een wonderlijke ervaring is het, maar ook hoe aangenaam, om in een gezelschap niet op te vallen door je kind met Downsyndroom. En ook prettig te kunnen eten in een restaurant waar we ons geen zorgen hoeven te maken over het gedrag van onze druktemaker(s).

(...) Early intervention is voor ons niet nieuw meer. Nu Hanna (6) naar school gaat, hebben we het boek *Kleine Stapjes*, met enige opluchting ook, terzijde gelegd. Te vroeg waarschijnlijk. Door Marian voelen ons gestimuleerd nog eens het boek door te nemen. Ook Hanna kan niet vijf seconden op één been staan!

(...) Een kind na een kind met Downsyndroom, daar hebben wij ervaring mee. Afgelopen maart is ons derde kind geboren. Wat een feest is dit kindje voor ons allen! Maar de beslissing daartoe en de keuze van al of niet een prenataal onderzoek, die is zwaar. Een gesprek met alle feiten, aarzelingen, angsten en dromen is, zo bleek mij, alleen goed mogelijk met ouders die weten wat het is om een kind met Downsyndroom te hebben.

Carien Smallembroek, Amsterdam



Foto: Onno Teller

Verknocht aan de kinderleiding

Wat hebben we genoten, dit weekend! Zowel Goos en ik als de kinderen. Die waren ondertussen zo verknocht aan de kinderleiding dat Anne de eerste vijf minuten van de terugreis in tranen was. Rianne, kunnen we jou niet ook adopteren? Overweldigend was de warmte waarmee mensen aandacht en tijd voor elkaar namen. Heerlijk om te horen hoe het bij anderen reilt en zeilt. Waar zij mee bezig zijn. Ook heerlijk om je eigen verhaal weer te kunnen vertellen, al hebben wij het helemaal niet zwaar met onze Giorgi. Veel mensen had ik veel langer of vaker willen spreken. (...) De informatie die we van Erik, Marian en Jeannet kregen was erg verhelderend. Er zijn toch echt dingen waar we (weer) achteraan gaan. En wat zit er toch veel kennis bij alle ouders! Wat mij betreft gaan we volgend jaar weer, al heb ik begrepen dat dan anderen aan de beurt zijn.

Marieke de Jong, Nieuwe Tonge

Mondiger

(...) Celine miste ons niet eens! Het feit dat zelfs de jongere kinderen hun ouders nauwelijks misten (twee tot drie uur aaneengesloten!) is een geweldig compliment in de richting van de kinderleiding.

(...) Je wordt door het verhaal van Erik de Graaf over medische aspecten met je neus op de feiten gedrukt. De informatie zorgt ervoor dat je mondiger wordt en meer een gelijkwaardige gesprekspartner kan zijn van de kinderarts.

(...) Er is geweldig ingespeeld op deze behoefte door het onderdeel 'wel of geen volgend kind na een kind met Downsyndroom' in te lassen. Wel vinden wij het jammer dat door tijdgebrek het programma-onderdeel 'evaluatie & afronding'

niet aan bod kwam. Het is juist belangrijk te horen hoe iedereen het weekend heeft ervaren.

De accommodatie was uitstekend: schoon, goed eten, ruime kamers. Er was een juiste verdeling tussen lesprogramma en 'entertainment'. Prachtig om al die kabouterjes met die rode neusjes te zien glunderen tijdens de 'Kabouter Plopdans'!

Anouschka en Rob Zegers, Apeldoorn

Achterstallig

Voor mijn René betekent dit weekend dat er toch nog hoop is, om zonder pijn te kunnen eten en drinken! Toen we van het station werden gehaald, bleek al dat hij 'achterstallig onderhoud' had, terwijl we toch twee keer per week in het ziekenhuis te vinden zijn. Ook heb ik nog nooit zo open over poep en oorsmeer kunnen praten.

Inge de Muijnck, Bostel

David bedankt!

Bedankt voor dit weekend. Bedankt voor de organisatie. Ik vind dat jullie het fantastisch doen. Bedankt voor de ruimte die er was voor eigen initiatief. Jammer, dat we maar één keer mee kunnen doen. David, bedankt dat je je ouders met ons wilt delen.

Joke van Ammers, Roelofarendsveen

Gestimuleerd

(...) Er heerste een ongedwongen sfeer om met andere ouders om te gaan, en over onze kinderen te praten. Heel intensief en toch 'een weekendje uit'. Jelle kon niet wachten om weer naar de kinderleiding te



heel
intensief
en toch
'een
weekendje
uit'



gaan, en Sjoerd vermaakte zich ook fantastisch: al die lange gangen, al die andere kindjes! Extra gestimuleerd gaan we verder.

Jitske Santema en Klaasje Schepers, Zwolle

Jouw manier ok

On-ge-lo-fe-lijk, wat een heerlijk weekend. Wat een heerlijke mensen. Wat een prachtige accommodatie. En wat een lawine aan (begrijpelijke) informatie.

(...) Degenen die zich het meest over onze kinderen ontfermden waren Heleen en Jedidja, die liefkozend door onze vijfjarige Jan werden omgedoopt tot 'Rozenrood' (vanwege haar haar) en 'Sneeuwwitja' (vanwege haar naam).

Heerlijke mensen, allemaal verschillende meningen en ervaringen, en toch het er allemaal over eens dat jouw beslissingen en de manier waarop jij met je ervaringen omgaat oké zijn. De term 'één grote familie' gaat mij normaal gesproken veel te ver. Maar na dit weekend geloof ik toch wel een idee te hebben van hoe dat zou moeten voelen.

(...) De plantenbakken, tot de rand gevuld met 'borrelnoten', slim afgedekt met plastic om toch vooral onze kleinsten niet in de verleiding te brengen.

En dan natuurlijk de onvergetelijke Erik en Marian de Graaf. Al die informatie die ze desondanks op begrijpelijke wijze weten over te brengen. Gaandeweg ga je ook begrijpen hoe ongelooflijk veel energie deze twee al moeten hebben gestoken in de stichting en haar doelen.

Het euforische gevoel dat ik aan dit weekend overhoud (ik heb op het moment een gevoel van bijna expert zijn op het gebied van Downsyndroom) zal wel iets overdreven zijn. Dat weerhoudt me er niet van aan eenieder die vragen heeft aan een andere ouder mijzelf aan te bie-

den voor een gesprek, of alleen maar een oor. Bel of mail me gerust!

Johan Eeken, Heerhugowaard

Warmte doet deugd

Julie warmte heeft ons veel deugd gedaan. Het is tof om op die manier ook eens met andere ouders te kunnen spreken, ervaringen uit te wisselen, samen te zijn... naast de interessante informatie. En Litse loopt nog steeds te glunderen door haar mooie verjaardagsfeest.

Het deed deugd veel herkenning te ervaren naast het opnemen van nuttige, vaak ook wetenschappelijke informatie. Een hoop weetjes en tips opgestoken, zaken die misschien niet altijd bemoedigend zijn, doch belangrijk om te weten voor onszelf en ons kind.

Prettig om te zien dat elk kind, ook met Downsyndroom, zo verschillend en echt zichzelf is.

Het samen dansen en zingen als vrolijk intermezzo en tevens bewijs dat Early Intervention en 'trainen' (zoals door sommige ouders het 'begeleiden van' zo zwaar ervaren werd) echt niet saai of strikt hoeft te zijn. Leuk dat de lieve kinderleiding de kinderen zo goed opving, zodat het voor ons ook wat op vakantie leek en er rustig geluisterd, gepraat en beleefd kon worden. Het was de lange trip door Nederland zeker waard!

Cedric DePuydt en Sofie Willems, Brugge (B.)

Drempel weg

Behoefte aan informatie, nieuwsgierigheid naar de ervaringen van andere ouders, zij het gecombineerd met een enorme drempelvrees, waren voor ons de aanleiding om ons aan te melden voor het Thema-weekend. Bij de aankomst bleek dat onze angst om met lotgenoten geconfronteerd te worden in een ogenblik overwonnen was.

Het hele weekend hebben we een grote dosis informatie, wederzijds begrip en motivatie over ons uitgestort gekregen. De organisatie, de informatie, de gezamenlijke ervaring, de hoeveelheid kennis van de stichting etcetera is overweldigend gebleken.

Met diep respect hebben wij een aantal mensen leren kennen die baanbrekend werk hebben geleverd en nog steeds leveren voor ons als ouders, maar vooral voor de toekomst van onze kinderen. Iedereen heel hartelijk bedankt.

Wij raden ouders die misschien denken dat het niet nodig is, of net zoals wij misschien niet durven, sterk aan zich voor het volgende weekend aan te melden.

Belinda en Paul Veth, Gorinchem

Samen sterk

Vreselijk... dat er een eind aan kwam! Wat helaas heb ik niet alle ouders persoonlijk kunnen spreken. Met de ouders die ik wel gesproken heb, klikte het meteen. Samen herkenbare situaties en persoonlijke ervaringen delen, maakt dat je je snel verbonden voelt met elkaar. En dat 'samen zijn we sterk'-gevoel werd steeds duidelijker voelbaar.

Dit weekend heeft me veel geleerd over de SDS, en met name over de geweldige inzet van Erik en Marian, waar ik een enorme respect en bewondering voor heb gekregen. Ik besef nu des te beter, dat wij er niet alleen voor staan.

Leonie Bruil, Hoorn

nog
nooit
zo open
over
poep en
oorsmeer
kunnen
praten



Foto: David de Graaf

Freek de Jonge

Marian is naar eigen zeggen een kruising tussen prinses Anne en Freek de Jonge. De vergelijking houdt echter niet op bij het uiterlijk, want ook op 'toneel' is zij een goede komiek, die met erg veel energie, prachtige mimiek en humor haar verhalen weet te laten boeien en ad rem een grap van Erik nog een extra duw na geeft.

Erik wordt gecorrigeerd als hij in een voorbeeld zegt dat vrouwen een Y- en een X-chromosoom hebben en mannen twee X-chromosomen. Hij antwoordt op de correctie met: 'Nou ja, ik heb altijd al een beetje moeite gehad om de twee uit elkaar te houden. Waar Marian overheen gaat met: 'Daarom ook heb ik tegen hem gezegd dat hij z'n baard maar moest laten staan.' (Johan Eeken)

‘Ons Woutje is wel van syndroom

- Mieke Hertens-Leroy, Drongen/Gent (B.)
- Foto: Vincent Hertens

Ons verhaal met Wout begint op 16 augustus 2000, 20 uur 's avonds. Op dat ogenblik worden wij voor de vierde keer moeder en vader. De zwangerschap was wat anders verlopen dan de vorige keren. De triplettest hadden we niet laten doen, omdat dit enkel een waarschijnlijkheidsberekening is voor een kindje met Downsyndroom.

*‘kind,
we zullen
voor hem
vechten’*

Rond de negentiende week moest ik verplicht plat, omdat er gevaar was van een te laag liggende placenta. Met drie kleine kinderen in huis was dit wel wat organiseren, maar het lukte. Nadien moest ik het rustig aan blijven doen. De baby in mijn buik groeide goed en trappelde even hard als zijn twee zussen en broer. Niets wees erop, ook niet de frequente gynaecologische onderzoeken, dat er met dit kindje wel eens iets mis zou kunnen zijn. Ons kindje diende zich twee weken te vroeg aan. Iets wat me nog nooit was overkomen. Tijdens de arbeid in het ziekenhuis zei de vroedvrouw bij de verschillende inwendige controles dat de fontanel van het baby'tje toch wel erg groot was. Dat en het te vroeg bevallen bleken achteraf typische kenmerken voor een kindje met Downsyndroom.

Kort na de geboorte van Wout veranderde de sfeer in de verloskamer. Alles moest plots snel gaan, er kwam een tweede vroedvrouw bij, ik moest vragen of er een foto van mij en Woutje mocht gemaakt worden... en tenslotte werd ik heel snel weer naar mijn kamer geroeld.

Op dat ogenblik had ik nog niets door. Toen ik op mijn kamer eens goed naar ons vierde kindje keek, zag ik meteen dat er iets niet klopte. Ik vroeg Vincent of hij ook dacht dat Wout een 'mongooltje' was. Vincent zei toen dat hij dit al dacht toen Woutje werd aangekleed. Wout was immers voortdurend met zijn tongetje bezig. Ik herkende ons vermoeden in zijn kleine oortjes en neusje, zijn speciale oogjes, zijn platte achterhoofd en die almaar werkende tong. Woutje was immers niet het eerste kindje met Downsyndroom dat we zagen.

De arts en vroedvrouw kwamen vrijwel direct na onze vaststelling onze angst bevestigen. Nadien kwam ook nog de kinderarts. Einde van een mooie droom. Onze wereld stortte toen even in. Vincent had het vreselijk lastig. Toch

belde ik vrijwel direct naar mijn ouders, zij zaten ook in spanning te wachten op de komst van hun zesde kleinkind. Toen ik het nieuws, zowel het goede als het slechte, vertelde, zei mijn moeder: 'Kind, we zullen voor hem vechten.'

Prachtige hulpbron

Dit korte zinnetje was voor mij toen genoeg om voor Wout te kunnen en willen kiezen. Voor dit kleine mannetje zou ik gaan, met de steun van mijn thuis. Moeke verwittigde al mijn broers en zussen. Een zus kwam, ook al was het al vrij laat, nog langs en dat deed deugd. Een broer van mij is kinderarts en die belde om ons eerste tips te geven en te zeggen welke onderzoeken Woutje best de volgende dag zou hebben. We voelden ons gedragen door meelevende en meedenkende ouders, broers en zussen. Door hun opleiding en beroep kon een aantal van mijn broers en zussen ons doorverwijzen naar gespecialiseerde artsen. Een prachtige hulpbron voor ons.

Mijn eerste zorgen voor Wout waren zijn voeding en zijn hart. Heel goede vrienden van ons hadden enkele jaren terug een dochtertje met Downsyndroom gehad. Een pracht van een kind, maar haar hartje was zo zwak dat ze geen twee jaar werd. We leefden toen heel erg mee met onze vrienden, en nu begon ons verhaal.

De borstvoeding lukte vrijwel meteen. Misschien ook wel doordat ik ook aan onze andere kinderen borstvoeding had gegeven. De ervaring had ik en ik liet me niet meer beïnvloeden door verpleegsters die me zegden hoe lang ik Wout aan elke borst moest aanleggen. De eerste nachtverpleegster gaf me geen enkele ondersteuning, ze kwam niet eens kijken of het wel lukte. Misschien wist ze niet eens dat kindjes met Downsyndroom wel eens moeilijke drinkertjes kunnen zijn.

Toen ik, uren later, helemaal alleen in mijn kamer was, gaf ik Wout opnieuw borstvoeding, net zoals bij onze andere kinderen. Ik voelde bijna direct nadat ik hem aanlegde een vreselijke pijn in

Slecht opgevangen

Dat we in het ziekenhuis zo slecht werden opgevangen is voor ons nog steeds een trauma. Sommige verpleegkundigen deden alsof er niets gebeurd was, anderen negeerden Wout of kwamen snel even binnen en verdwenen weer even snel. Ik werd getroost met zinnen als: 'Het zijn mijn lieve kindjes mevrouw, ze zijn zeer muzikaal en dankbaar en je hebt zulke kindjes in alle gradaties...'

Informatie over waar ik terecht kon met vragen kreeg ik niet. Opvang voor ons als koppel was er niet. Uitleg over de speciale verzorging van een baby met Downsyndroom was er niet, extra steun om de borstvoeding te laten slagen kreeg ik zeker niet in het ziekenhuis. Men was duidelijk niet getraind om bij de geboorte van een kindje dat anders dan verwacht is op een goede manier te reageren.

Nadien diende ik een klacht in bij het ziekenhuis. In een gesprek met de directie mocht ik mijn ervaringen vertellen. Zij was zich niet bewust van al deze tekorten en men zou er alles aan doen om dit in de toekomst niet meer te laten gebeuren. De directie zou later mijn advies vragen over de veranderingen. Maar het ziekenhuis is nog steeds bezig met de beloofde aanpassingen. Regelmatig stuur ik een brief of telefooner ik om te weten hoe ver ze staan. Heel recent werd ik weer uitgenodigd voor een gesprek over onze ervaringen. Nu wil de hoofdgeneesheer dat alle verantwoordelijke (medische) diensten ook aanwezig zullen zijn. We zien wel wat het wordt. Vincent en ik willen niet dat er nog veel ouders bij de geboorte van een kindje met een handicap met gelijkaardige slechte ervaringen geconfronteerd worden.

om van Down, eh!



mijn buik en ik wist dat Wout door zijn zuigen ervoor zorgde dat mijn baarmoeder samentrok. Toen heb ik midden in de nacht luidop gezegd: 'En nu wij twee, mannetje'. Ik leerde Woutjes drinktempo kennen. Het duurde allemaal wat langer dan bij zijn zussen en broer en ik moest hem leren mijn tepel goed te pakken.

Vincent was mijn sterkste coach. Hij hielp me door zijn morele ondersteuning om de borstvoeding te laten slagen. De gelukzalige glimlachjes van een voldane Wout waren de figuurlijke kersen op de taart. Wout kreeg exclusief zes maanden borstvoeding en nadien nog gedeeltelijk tot tien maanden. Een prestatie waar ik nog steeds fier op ben.

Ook het eerste hartonderzoek viel mee. We konden even wachten voor we een gespecialiseerd onderzoek moesten laten doen. Dat gebeurde toen Woutje drie maanden was. Er zijn enkele 'foutjes' aan zijn hart, maar die moeten voorlopig niet behandeld worden. Als hij drie jaar is moeten we nog eens terug. Een prima start dus. En tot nu toe zijn ernstige medische problemen uitgebleven.

Vroegbegeleiding

In het ziekenhuis werden we na Woutjes geboorte zeer slecht opgevangen (zie kader, red.). Gelukkig kregen we vrijwel direct na Woutjes geboorte heel wat info van broers, zussen en vrienden. Dat er een vroegbegeleidingsdienst bestond in Oost-Vlaanderen, wisten

we al via onze vrienden. Die dienst contacteerden we de eerste week na Woutjes geboorte. Maandelijks krijgen we van Geert, onze thuisbegeleidster, een bezoekje. Ze hielp ons door de administratieve mallemlen en bij de verwerking van Woutjes handicap. Bij elk bezoek krijgen we nieuwe tips om Wout een stuk verder op weg te zetten. Het zijn telkens gezellige bezoeken waar we naar uit kijken. Met Geert kunnen we van gedachte wisselen over wat Woutjes komst in ons gezin betekent. Een grap over ons Woutje kan ondertussen ook. Humor is immers het beste medicijn tegen verdriet. Door het bestaan van zo'n dienst voel je je als vader en moeder gedragen en gesteund in je dagelijks zoeken om zo goed mogelijk op weg te gaan met je kind met een handicap. Een schouderklopje kan zo'n deugd doen.

De kinesiste van de dienst komt ook regelmatig langs en binnenkort krijgen we bezoek van een logopediste. De vrouw van Woutjes dooppeter, mama Kathleen zoals onze kinderen haar noemen, is ook kinesiste en heel regelmatig komt zij langs om Woutje te helpen met zijn oefeningen.

Grootste fans

En onze andere kinderen? Zij zijn de grootste fans van Wout, en dat weet hij. Toen Wout geboren werd, was Lies bijna 6, Leen was er 3,5 en Pieter net geen 2. Eén dag na de geboorte van Wout kwamen onze kinderen, zonder dat hen al

Woutje één jaar, met rondom hem vlnr Leen, Lies en Pieter.

*'moeke,
hij doet
zo raar
met z'n
tong'*

iets was verteld, bij mij in het ziekenhuis op bezoek. Ik had me al suf gepiekerd over wat ik wel en niet zou zeggen. Toen Lies haar broertje zag, zei ze meteen: 'Moeke, hij doet zo raar met zijn tong. Waarom?' Toen heb ik gewoon gezegd dat dit iets is van Wout. Enkele dagen later thuis, we hadden nog geen verdere uitleg over Wout gegeven, zei ze opnieuw dat Woutjes tong toch wel raar was en dat zijn oogjes ook anders waren. 'Is hij misschien een beetje gehandicapt?', vroeg ze me. Ik antwoordde heel eerlijk dat hij dat was. En zo ontdekte ons grote meid stap voor stap dat haar broer anders zou zijn dan zij. Lies, en ondertussen ook Leen en Pieter, weten dat ze aan ons alles mogen vragen over Wout.

Regelmatig zegt Lies dat het niet erg is dat Wout gehandicapt is en dat ze hem toch heel graag ziet. Ontwapenend zo'n kinderlijke eerlijkheid. Veel grote mensen weten zich nog steeds geen houding te vinden als het over Wout gaat, of troosten ons met die dwaze clichés die we tot vervelens toe al honderden keren hoorden.

Onze drie kinderen helpen Wout, zonder dat ze dat moeten, bij alles wat ze kunnen. Ze geven hem speelgoed, tonen hem voor hoe hij op het trompetje zou moeten blazen, ze sparen een piepklein stukje chocolade voor Wout omdat hij dat graag eet, ze doen bravo als Wout iets nieuws kan of als hij flink eet, ze zijn verdrietig als ik boos ben op hem, omdat hij zijn eten weeral uitspuwt, ze zeggen tegen wildvreemde mensen dat Wout ons broertje is en dat 'hij wel van syndroom van Down is', ze maken ruzie om hem in bad te mogen vasthouden, ze zijn blij als Wout van een ijsje geniet...

We nemen Wout overal mee (op vakantie, naar de winkel, naar school om de anderen te brengen en af te halen). De blikken en opmerkingen nemen we erbij. Wout is onze zoon waar we heel fier op zijn. Een zoon, anders dan verwacht, maar toch heel welkom. Hij zal ons dag na dag tonen wie hij is en wie hij worden zal. Ondertussen genieten we van ons ventje.

Niet zo normaal

We leerden dat we vroeger veel te veel van evidenties uitgingen. Het is allemaal niet zo normaal dat een kind leert zitten of kruipen, want voor het dat kan moeten er eerst tientallen andere zaken verworven zijn. Vroeger konden we ons druk maken over zaken die ons nu heel relatief lijken. De komst van Wout heeft bij ons veel veranderd. We proberen Wout zo gewoon mogelijk op te voeden, net als de andere kinderen. Dat was ook de raad die een tante van Vincent, die een volwassen zoon met Downsyndroom heeft, ons direct na Woutje geboorte gaf. Ze zei toen tegen ons: 'Probeer jullie leven zo snel mogelijk te normaliseren.'

Een gouden tip! Aan medelijden heeft Wout niets. Ook hij moet een plaatsje krijgen in onze maatschappij en dat kan alleen maar door hem zo gewoon mogelijk te behandelen. We hebben wel geluk dat Wout in de familie- en vriendenkring volledig aanvaard is en dat wij ons gedragen voelen door die kring. Ook in onze buurt vragen de meeste mensen met belangstelling hoe het met hem gaat. En zoiets doet ook deugd voor ons. Met ons gaat het ondertussen prima. Het was een harde klap maar door die prachtige steun van ouders, broers en zussen en vrienden zijn we op weg gezet. Is er iets mooier?

Emma mag zijn wie ze is

• Margriet Doornbos, Winsum (Gr)

Dit is onze dochter Emma Margaretha Doornbos en zij is geboren op 13 maart 2001. Op deze foto is zij 4,5 maand oud.

Mijn zwangerschap van Emma verliep anders dan bij onze twee zonen, Jorien 6 en Thijs 4 jaar. Geregeld merkte ik tijdens de zwangerschapscontrole op, dat ik de baby zo rustig in mijn buik vond. Dit werd vaak beargumenteerd met het feit dat ik al twee kinderen had en veel minder tijd had om er bij stil te staan. Een logische redenering en ik liet het erbij. Er was een moment dat ik heel intens voelde dat als het een meisje zou worden ze Downsyndroom zou hebben; bij een jongetje had ik dit niet. Tijdens mijn zwangerschap ben ik hier niet verder mee bezig geweest.

Wat is het een enerverend jaar geweest! Allereerst de bevestiging dat Emma Downsyndroom heeft en kort daarop werd zij zeer ernstig ziek. Ze had een dubbele longontsteking, bleek uiteindelijk, en hiervoor heeft zij aan de beademing gelegen in het AZG te Groningen. Het gevoel dat ik vlak na de geboorte had, dat ze een heel sterk wichtje is, werd bevestigd. Ten tweede de acceptatie dat we een gehandicapte dochter hebben

gekregen en leren loslaten hoe haar ontwikkeling zou gaan lopen. Emma heeft echt een plekje gekregen in ons gezin en haar Downsyndroom staat niet op de eerste plaats. Het allermoeilijkste vond ik de reacties van de buitenwereld, mensen die niets wisten te zeggen en alleen in de kinderwagen keken. De blikken die doodden, of de stiltes. Ik probeer dit nu los te laten, want Emma wordt gedragen door onze familie, vrienden en kennissen. Zij hoort er gewoon bij.

De eerste echo van haar hartje was In orde. Gelukkig werd er na drie maanden door de kindercardioloog nog een echo gemaakt en nu werd er een heel klein gaatje geconstateerd, diep tussen haar kamers in. We schrokken hier eerst wel van, maar de cardioloog verzekerde ons dat het zo minuscuul was dat we niet meer op controle hoefden te komen. Gelukkig is Emma verder gezond; ze is zelfs een flinke baby met haar 65 cm. en 7 kg. Ze is erg beweeglijk en haar nieuwsgierigheid prikkelt haar genoeg. Het is een vrolijk meisje dat al vroeg kon schateren van de pret. Haar broers adoreren haar en lopen als twee bodyguards naast de kinderwagen. Binnenkort starten we met het Early Intervention-programma; we worden hierin begeleid door de SPD. Ons leven is veranderd door de komst van Emma. Eerst was er veel verdriet en pijn en nu genieten wij zo van haar. Emma is Emma en zij mag zijn wie ze is.

Ilse's dieet,

Mijn zwangerschap verliep eigenlijk zeer voorspoedig. Het bleef alleen een klein kindje. Niet echt reden voor zorgen, alleen wel een indicatie om in het ziekenhuis te bevallen. Op 12 oktober 1999 is Ilse geboren. Dat ze Downsyndroom bleek te hebben was niet het grootste probleem...

Ik kreeg Ilse meteen in mijn armen en ze was het mooiste en perfectste baby'tje dat ik ooit gezien had. Lekker warm lag ze tegen me aan. De verpleegkundige vroeg of ik haar gezichtje al goed gezien had en gaf me een spiegel. Daarna gingen de verpleegkundige en de huisarts de kamer uit.

We bleven met z'n drietjes achter, mijn man, Ilse en ik. Toen keek ik goed en zag meteen dat Ilse Downsyndroom had. Ik vroeg voorzichtig aan mijn man of hij haar goed gezien had. Hij bevestigde dit en twijfelde of hij zijn vermoedens zou uiten. Ik brak het ijs en zei: 'Het lijkt wel een 'mongooltje'. 'Ja', zegt Chris, 'ik dacht het ook.' De huisarts die toen binnenkwam bevestigde onze vermoedens. Wel zei ze dat we het bloedonderzoek nog af moesten wachten voor de definitieve diagnose, maar verschillende symptomen waren aanwezig. Wat ik het ergst vond was de komst van het bezoek. Iedereen kwam met tranen binnen, feliciteren durfden veel mensen niet. En ik lag daar als trotse moeder. Het was voor mij natuurlijk wel even een teleurstelling, maar het was gewoon Ilse, mijn dochter.

Complete AVSD

De tijd daarna was veel erger. Al gauw bleek dat Ilse een AVSD had van de complete soort, en ze moest in de couveuse. Ze deed het voor de rest erg goed, alleen had ze vanaf dag 1 zeer dunne ontlasting. De hele dag spoot ze luiers vol. Geen voeding hielp en alleen door het infuus bleef de schade een beetje beperkt.

dat is pas een probleem!

• Marieke Philippi, Harmelen

Toen ze bijna twee weken oud was werd ze overgeplaatst naar het WKZ. Alle voeding werd stopgezet en via een centrale lijn werd ze gevoed (deze was onder narcose ingebracht). Al snel moesten er stukjes darm worden afgenomen voor onderzoek. Ook hiervoor moest ze onder narcose. We kregen te horen dat Ilse geen darmvlokjes had, hetgeen aangeboren kon zijn. Dit hield in dat ze geen (misschien wel nooit) voeding op kon nemen. Bij een later onderzoek bleek dat er vlokken aangemaakt werden, dus moest de oorzaak ergens anders gezocht worden.

Er werden veel onderzoeken gedaan en steeds werd er wel een probleem gevonden: een malrotatie, een duodenumvernauwing, maar geen antwoord op het voedingsprobleem. Toen Ilse twee maanden oud was, kreeg ze ook nog een leverprobleem door de infuusvoeding en langzaam begonnen we moed te verliezen.

Ilse vocht echter door. Inmiddels kon ze zich al omrollen, lachte ze als er iemand binnenkomt, lag ze sportief onder de babygym en genoot ze van onze momenten samen. Geen enkel onderzoek kreeg Ilse verdrietig.

Een week voor de kerst werd er nog een laatste idee geopperd. Mogelijk had ze een galactose/glucose-malabsorbtie. Dit houdt in dat ze zeer weinig koolhydraten kon verteren waardoor ze, als ze deze toch kreeg, diarree ontwikkelde. Meteen werd er speciale voeding besteld en drie dagen later mocht Ilse haar eerste flesje. Vol spanning, met een kamer vol met mensen begon ze te drinken. Ze had al die tijd logopedie gehad om haar zuigbehoefte te behouden. Met drie teugen had ze haar flesje leeg!

Nu was het nog twee dagen wachten op goede ontlasting. Inmiddels werden wij klaargestoomd voor de sondevoeding en een dag voor kerst mocht Ilse mee naar huis. Ons dappere kerstkindje. Weer vijf dagen (en heel wat verstopte sondes) later dronk ze alle flesjes zelf en verwijderden we de sonde. Nu moest ze nog gaan groeien voor de hartoperatie.



*... of
de mal-
absorbtie
erfelijk
was...*

Schipperen

Ondertussen was het schipperen tussen honger, groei, vocht te veel en medicijnen. Het streven was te opereren met vijf kg, maar het werd toch eerder, omdat de groei stagneerde. Net voor Pasen vond de operatie plaats. We waren op het ergste voorbereid, kinderen met Downsyndroom hebben vaak meer moeite om weer van de beademing te komen, maar weer verbaasde Ilse ons. Niet alleen was de operatie goed verlopen, ook wilde ze dezelfde avond al weer zelf ademen. Het herstel ging zeer voorspoedig en na vijf dagen (Tweede Paasdag) mocht ze alweer mee naar huis. Weer twee maanden later werden we al op jaarcontrole gezet, zo goed ging het.

Ja, ze heeft logopedie en fysiotherapie en veel ziekenhuiscontroles vanwege haar Downsyndroom, maar dat is onze zorg niet. Ons probleem is het dieet, het iedere dag weer uitzoeken hoe je een volwaardige voeding maakt, zonder te veel koolhydraten. Het op de gram afwegen van alles wat ze eet en berekenen wat er nog kan op zo'n dag. En nog regelmatig zitten

we er naast en zit onze kleine weer helemaal onder de poep. Dat is pas een probleem.

Tweede kindje

Toen wij graag een tweede kindje wilden was onze zorg ook niet of het Downsyndroom zou hebben, maar wel of de malabsorbtie erfelijk was. Er werd ons toen verteld dat dit niet zo was. Begin augustus was ik zwanger van ons tweede kindje en kwamen we bij de vraag: wel of geen prenataal onderzoek. Voor ons was meteen al duidelijk dat Downsyndroom voor ons geen reden was voor abortus. Wel hebben we een uitgebreide echo met nekplooiemeting laten doen, omdat we graag wilden weten of het kindje verder in orde zou zijn. In onze omgeving werd er vaak raar gereageerd als we vertelden dat we geen vruchtwaterpunctie lieten doen. Maar voor ons was er geen moment twijfel over. Er werden geen afwijkingen gevonden en 7 mei is onze zoon Stan geboren.

Op het eerste gezicht een gezonde baby, maar naar tien dagen diarree werd ook Stan in het ziekenhuis opgenomen. Wat bleek: hij heeft dezelfde darmafwijking als Ilse. Nu heeft ook Stan een dieet, maar verder is het een gezond kind.

Ilse doet het perfect: ze is nu twee jaar, gaat zelf staan, zet haar eerste pasjes los, holt achter een loopkarretje, kan uren zelf in de box spelen, stapelt blokjes, zegt haar eerste woordjes, heeft nog steeds veel plezier in de fysiotherapie en is gewoon een heerlijk kind. We hebben al gesprekken gehad met de peuterspeelzaal en hier kan ze straks gewoon naar toe.

Er staat haar nog genoeg te wachten, waaronder een operatie voor de malrotatie, maar haar grootste probleem van dit moment: de peuterpubertijd. We nemen alles maar zoals het komt en voelen ons zeer rijk met onze twee kinderen.

Marlayns bloed was veel te dik

• Albert en Annelies Jonker, Drogeham (Fr)

Op 3 maart hebben wij een dochter gekregen Marlayn genaamd. Een half uur na de geboorte was er al een kinderarts aanwezig en wij kregen al door dat er iets 'mis' was met Marlayn. De indruk die Marlayn ons gaf was anders dan onze andere dochter. De kinderarts kon de vinger er niet goed opleggen. Ze dacht eerst aan het syndroom van Turner. En ze zei erbij dat ze het niet helemaal zeker wist. Het was geen 'mongooltje', zei ze.

er lagen
drie
kinderen
met
Down-
syndroom!

Zondagavond 4 maart ging het helemaal mis met Marlayn. Ze had een ondertemperatuur en was nog maar 34 graden. Gelukkig waren we nog in het ziekenhuis.

Ze werd met spoed opgenomen in een speciale kinderafdeling in het MCL noord in Leeuwarden. Ze heeft toen een bloedtransfusie ondergaan, want haar bloed was veel te dik om helemaal door haar lichaampje te stromen. Ze hebben het bloed toen verdund en via de navel weer terug gebracht in Marlayn. Ze knapte direct op en was weer lekker roze. Op maandagmorgen hadden we een gesprek met de kinderarts. Deze had maar één mededeling en die was dat ze toch het syndroom van Down had. We donderden toen alle twee van onze roze wolk.

We kregen geen tijd om aan deze teleurstelling te wennen, want het ging niet goed met Marlayn. De week erna was er steeds wel iets met Marlayn. Dan at ze weer slecht, dan had ze weer een te



hoge temperatuur. Ze wisten het in Leeuwarden ook niet meer.

Dikke buik

Op zondag 10 maart leek het zo goed te gaan dat ze misschien wel naar huis mocht. Op maandagmorgen toch nog maar even gebeld hoe het ging, want we zouden in de middag pas bij haar op bezoek. Ze had in de nacht een hele dikke buik gekregen en er waren weer allemaal onderzoeken begonnen. In de loop van de dag ging het steeds slechter met haar. 's Avonds is ze toen met spoed opgenomen in het AZG in Groningen, op de afdeling neonatologie. Daar bleek na een paar dagen en een operatie aan haar buik dat ze een gat in de dikke darm had. Ze is toen twee keer geopereerd en kreeg een stoma.

Al die tijd heeft Marlayn ons aangekeken met haar mooie blauwe ogen. Die zullen we nooit meer vergeten. Als we er waren waren die ogen ook altijd open. Na veertien dagen kwam ze op de medium care. Wat bleek toen? Er lagen drie kinderen met Downsyndroom. We hebben wat afgepraat! We dachten toen dat we bijna klaar waren. Niets van dat al. Het ging toch nog niet goed met haar. Ze dronk niet goed, kreeg een sonde, terwijl ze de eerste week zo voorspoedig dronk. Na enkele weken ging het toch beter en ze zou terug naar Leeuwarden. 's Avonds tevoren belden ze vanuit Groningen dat het toch slechter ging. Ze bleek na diverse onderzoeken ook nog een gaatje tussen haar beide

hartkamers te hebben. Eerst zeiden ze, dat dat niet zo veel hinderde, maar in het paasweekend ging het toch helemaal bergafwaarts met haar. Ze hebben haar op 1 mei geopereerd aan deze afwijking. De dag na de operatie zagen wij al verschil. Ze was mooi van kleur en weer wat levendiger. Op 8 mei is de jongedame thuisgekomen. Op 30 juli is Marlayn weer geopereerd aan haar dikke darm en hebben ze de vernauwing weggehaald. Ze hebben toen ook maar direct de stoma weggehaald. De gehele opname zou 10 tot 14 dagen duren, volgens de artsen. Ze was binnen zes dagen thuis. Eindelijk na dertien weken: Rust. Rust, wat was dat ook alweer?

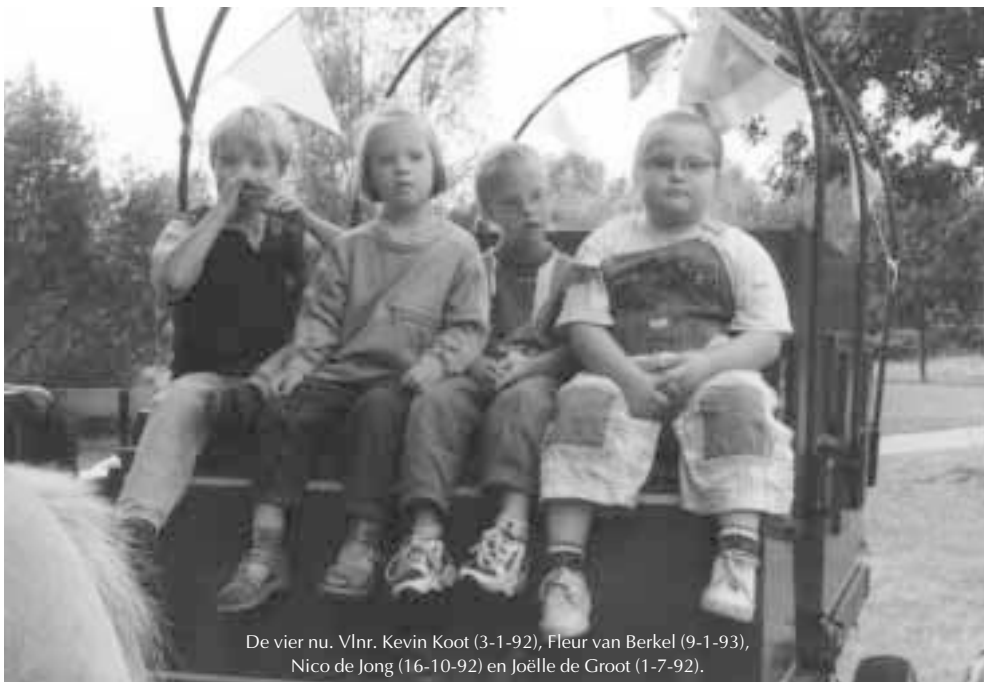
Lepeltje

Marlayn doet het nu zo goed dat we het soms niet kunnen geloven. Ze drinkt goed, ze lust de fruithapjes al was het niets. Ze knoeit nog wel wat met drinken, maar heel weinig. Ook het eten met een lepeltje gaat erg goed. Dat doen we op de manier zoals we die gelezen hebben in jullie blad. Binnenkort zullen we nog wel aan meer dingen moeten beginnen, maar eerst willen we een beetje rust in de tent. Marlayn is nu alleen nog maar voor controle bij de kinderarts in Leeuwarden. Nu, een half jaar na de geboorte, is Marlayn een vrolijk lachebekje geworden. Samen met haar zus Ingrid van vierenhalf jaar, brengt ze veel plezier bij ons in huis. We zijn blij dat Marlayn in ons gezin mag opgroeien.

Giften

- Veertigjarig huwelijk echtpaar Jenniskens-Philipsen, Ysselsteyn, f 3200,- (nieuw kantoor)
- Fam. Van der Horst, Overberg, f 450,- (alg. activiteiten)
- Mevr. A. J. Berg-Hoos, Stolwijk, f 250,- (alg. activiteiten)
- de heer R. Koppelaar - t.g.v. uitdiensttreding bij de AOb, f 250,- (alg. activiteiten)
- Diaconie Nederlands-Hervormde Kerk, Oosterhesselen, f 75,- (alg. activiteiten)
- Fam. J. P. M. Bartels, Haarlem, gift ter ere van 25-jarig huwelijk, f 600,- (alg. activiteiten)
- Geboorte Rachel Willemsen, Heerlen f 615,- (alg. activiteiten)

Kent u ze nog? Ooit presenteerden ze zich als vier peuters op een bank, toen hun ouders een speel- annex leergroepje startten (D+U nr. 30, zomer 1995). Fleur van Berkel, Kevin Koot, Joëlle de Groot en Nico de Jong zijn inmiddels alle vier (bijna) 9 jaar. Nog steeds ontmoeten de vier elkaar regelmatig. Dat kan ook eenvoudig omdat ze in een straal van 20 km van elkaar wonen. Alleen, daar verandert iets in.



De vier nu. Vlnr. Kevin Koot (3-1-92), Fleur van Berkel (9-1-93), Nico de Jong (16-10-92) en Joëlle de Groot (1-7-92).

Vrienden voor het leven!

• Lia van Berkel, Oud Ade

*altijd
kan je
bij elkaar
terecht*

Binnenkort verhuist Nico samen met zijn ouders en broers naar het Friese Haule. De familie De Jong ziet in het dichtbevolkte westen geen mogelijkheden voor verdere groei van hun melkveehouderij. Natuurlijk een grote stap. In een afscheidberichtje in de schoolkrant van de basisschool waar Nico vijf jaren onderwijs heeft gevolgd, typeert zijn moeder het afscheid als 'met een lach en een traan'. Zij hebben immers veel zin om zich te gaan vestigen op hun nieuwe stek, maar erkennen dat afscheid nemen ook een traantje kost.

Het vertrek van de familie De Jong betekent ook een verandering voor ons 'Down-clubje'. De laatste jaren was het een goede gewoonte om regelmatig met de vier gezinnen op pad te gaan. Uitjes die varieerden van huifkartocht met paardrijden voor de kids, klauteren in speeltuinen en rollen in balenbakken.

En naast die gezinsuitjes ontmoeten de vier ouderparen elkaar ook zonder de kinderen. Natuurlijk wordt er op deze avonden bijgepraat over de ervaringen op de scholen en dagverblijven, over de medische zorgjes van de kinderen, maar bovenal wordt er veel gelachen! Gezelligheid gaat steeds voorop!

Uitwisseling

Als u mij negen jaar geleden verteld zou hebben, dat er zo'n nauw contact zou ontstaan met ouders die ook een kind met Downsyn-

droom hebben, had ik dat niet geloofd. Veel telefoontjes zijn gevoerd. Altijd kan je bij elkaar terecht om je hart te luchten over iets wat je bezig houdt, ook al lijkt het nog zo onbelangrijk. Natuurlijk gaan we proberen elkaar regelmatig te blijven ontmoeten. Natuurlijk zullen er in de toekomst ook telefoongesprekken en e-mails volgen: we zijn immers vrienden voor het leven.

En toen (april '95).
Vlnr. Kevin, Fleur,
Joëlle en Nico.



Of we Julien wel wilden hebben...

• Willemijn Forest, Gignac la Nerthe (Frankrijk)

Julien werd geboren op 1 september 2000 rond 01.00 uur 's nachts in een kliniek in Zuid-Frankrijk. Hij werd gewassen en daarna ergens anders gewogen en aangekleed. Dit duurde nogal lang, maar verder hadden we natuurlijk niets in de gaten, totdat de gynaecologe alleen terugkwam. Ik dacht meteen dat er iets heel ergs was, omdat Julien er niet bij was. Fout, de dokter vroeg 'eventjes' of we Julien wel wilden hebben... Hij was namelijk 'trisomique'. Een vraag die anno 2000 niet meer voor zou moeten kunnen komen.



*ze
bewerkt
de
schedel
die nu
mooi
rond is*

En toen begon er een tijd van verdriet en twijfels die we nu nog kunnen voelen. De kinderarts was er niet helemaal zeker van, zo sprak hij tegen ons, want hij had niet alle symptomen. Dit gaf ons natuurlijk weer enige hoop... 'Zijn ogen staan eigenlijk net als bij zijn broer...' 'Misschien heeft hij die wangetjes wel van de bevalling...' Je maakt jezelf van alles wijs.

Totdat we bij een genetische arts kwamen voor een visie. In twee seconden kreeg vooral ik een tweede klap te verwerken. En de derde klap komt dan natuurlijk als het karyotype is bepaald. We zijn er vanaf toen vol positieve zin tegen aangegaan ook al zitten er nu, een jaar erna, nog steeds slechte dagen bij die we het liefst voor ons houden.

Wat ons vooral geholpen heeft zijn de vele brieven, gedichten, telefoontjes die door de mensen werden gestuurd. Je hoeft niet veel te vertellen, alleen: feliciteer de ouders, want het is toch een geboorte ook al zit er een chromosoompje meer bij.

Medische probleempjes
Vanaf de geboorte is het eigenlijk altijd goed gegaan ook al waren er medisch enkele probleempjes. Julien bleek een VSD, een ASD en een open ductus botalli (die pas op eenjarige leeftijd is gezien) te hebben. De openingen waren niet te groot en vrij goed gelegen, dus we hoopten in het eerste jaar op een spontane sluiting. Verder was hij wel altijd goed verkouden, dus besloten we na een aantal maanden over te gaan op amandelmelk. Er werd mij tevens verteld dat de vetten van de amandelen goed waren voor de hersenontwikkeling. Hier ben ik niet echt iets over gaan opzoeken, het was meegenomen

als dit waar was. In het begin heb ik trouwens wel het 'wondermiddel' gezocht op internet, maar daar ben ik van afgestapt. Je verhelpt de handicap er toch niet mee. Ik heb ook eenmalig contact gehad met een homeopaat (goed aangeschreven) maar toen die mij vertelde dat ik sommige inentingen niet moest doen omdat dat de hersenontwikkeling zou tegenwerken, had ik erg mijn twijfels. Dus daar ook van afgestapt. Ik ga wel vanaf dat Julien ongeveer 2 à 3 maanden was naar een kinderosteopaat die meerdere gehandicapten behandelde. Zij bewerkt het gehemelte, zodat de tong meer ruimte heeft. Ze bewerkt de schedel die sindsdien mooi rond is in plaats van plat. Aangezien die op jonge leeftijd nog zacht is kan er meer bewerkt worden. Verder behandelt ze de rest van het lichaam naar gelang de motoriek waar hij mee bezig is. Ik ben er van overtuigd dat dit Julien verlicht en helpt.

Ik had ondertussen ook contact met Voluntas in Antwerpen. Het klonk allemaal mooi in de oren ook al kostte het een flink vermogen. Maar na goed nadenken en ook verschillende gesprekken met SDS zijn we er niet naar toe gegaan. In plaats daarvan zijn we met het Macquarie Program begonnen. Extra moeilijk hier, want er is niemand in Frankrijk die van deze methode op de hoogte is. De keer dat ik het echt niet zag zitten,

werd mij wel op de SDS moed ingesproken, dat het normaal is dat we het hele programma wel eens een hele tijd in een hoek laten liggen. Gelukkig, dan was ik toch geen slechte moeder voor Julien. Wat twijfelen we toch veel over ons moeder zijn als we een kind met beperkingen hebben!

Lustelozer
Toen naderde Julien de 9 maanden en ik vond dat hij iets lustelozer was. Hij huilde veel bij de oefeningen, de fysiotherapie en ergotherapie maakten vaak hun uur niet af, omdat hij niet meer wilde. Hij dronk ook minder, maar doordat ik veel olijfolie en crème fraîche bij zijn puree deed viel hij niet echt af, dus geen reden om bezorgd te zijn. Hij kreeg ook echte blauwe kringen onder zijn ogen, waardoor mensen vroegen of hij gevallen was. Hij had vaak hele witte handen en voeten en rondom de mond heel wit.

Met dit verhaal ging ik naar mijn maandelijks afspraak bij de hartspecialist. Na de echografie moest ik me maar geen zorgen maken, want alles was goed, volgens hem. Misschien was het wel de schildklier. De TSH bleek inderdaad lichtelijk verhoogd, maar volgens de kinderarts was er niets mee aan de hand. Na aandringen bij de specialist werd er dan toch een catheterisatie gedaan. Toen kreeg ik de brief onder ogen die bestemd was voor de anesthesist. Daarin stond duidelijk dat het

onderzoek gedaan werd omdat de ouders, wij dus, dachten dat er iets niet goed was. Klinisch gezien was Julien goed. Ik voelde me echt zo'n overbezorgde moeder die paniek aan het zaaien was. Je twijfelt dan erg aan jezelf en als het kon zou je alles annuleren. Een arts had toch zeker gelijk?

Na het onderzoek kwam er dan toch aan het licht dat de opening groter was dan vermoed en dat hij in de weken die volgden opgeroepen zou worden voor een openhartoperatie. Maar dit werd natuurlijk niet gezegd van een excuus.

Excuus

Toen de operatie achter de rug was kregen we het excuus ook. Het bleek tijdens de operatie dat de opening nog belangrijker was. Zeven weken erna is Julien qua hartje 'beter' verklaard. Hij blijft nog steeds last houden van een strottenhoofdontsteking, hij heeft ook een stemband die verlamd is. Dit komt vaker voor en over een maand of zes zal ook dit overgaan. Het ontzettende scheelzien is na twee weken ook voorbij gegaan. Verder heeft hij sinds de operatie last van een reflux, waarvoor hij iets krijgt voor elke maaltijd.

Ondertussen heeft Julien nog twee keer zo'n strottenhoofdontsteking gehad, waardoor hij dus minder goed zuurstof binnenkrijgt. Als ik er meteen bij ben dan kan ik het zelf met medicijnen verhelpen, duurt het wat langer (als het 's nachts gebeurt) en hij raakt in paniek, dan gaan we meteen naar het ziekenhuis, waar hij dan zuurstof bij krijgt. Het zijn allemaal maar kleine kwaaltjes maar nu vinden we dat het genoeg is en zouden we er met 200 procent tegenaan willen gaan.

Speel oefeningen

Op het moment wil meneer niets weten van speel oefeningen; hij gaat zelf voor zijn speeldoos zitten en vermaakt zich perfect. En mama moet er niet mee aankomen dat hij de ringen om de spullen moet doen, of zijn speeltjes moet afgeven. Hij wil op het moment gewoon zelf spelen en zich vermaaken. Toen ik onlangs boontjes aan het randen was, pakte hij steeds

Femke met haar broertje Jelle samen aan de balie van de bank om het geld te sorteren op de rekening van de Stichting Down's Syndroom.

f 3200 voor nieuw SDS-kantoor

• Fam. Jenniskens-Philipsen, Ysselsteyn

*landelijk
bureau
nog in de
logeer-
kamer*

Wij, de opa en oma van Femke Claessens uit Ysselsteyn, waren in oktober jl. 40 jaar getrouwd. Dit was een heel mooi feest. Iedereen heeft er van genoten. In plaats van cadeaus vroegen we een bijdrage voor een nieuw kantoor van de SDS. Die actie bracht het mooie bedrag van f 3.200,- op.

In een telefonisch gesprek met Marian de Graaf hoorden we van de grote behoefte aan een andere kantoorruimte. Het landelijk bureau van de SDS huist nog steeds in – schrik niet – de logeerkamer van de

familie. Regelmatig moet de telefoon mee naar buiten genomen worden om rustig te kunnen praten. Zo ook die morgen van ons gesprek. Marian bodywarmer aan, met de rug tegen het schuurtje. Gelukkig scheen er die morgen een heerlijk herfstzonnetje.

Maar zo'n kantoor kost handenvol geld. Na overleg met Marian hebben wij besloten om dit bedrag te schenken voor de symbolische drempel van een nieuwe kantoorruimte. Hopelijk zijn er meer mensen die hen willen helpen om dit te realiseren.

een greep boontjes, keek er even naar en... legde ze zelf weer in de vergiet. En ik al sinds een maand of twee oefenen met speeltjes in een schaal leggen, wat onmogelijk was. Dus ik denk dat het Macquarie Program goed is (je hebt een leidraad), maar dat je er niet op moet gaan focussen. Sinds een week kan hij zelf gaan zitten, met als resultaat dat zodra we met hem kruip oefeningen willen doen, hij liever wil zitten. Dat wilden we toch? zie ik hem dan denken.

Ik maak mijn verhaal af met een opmerking van de logopediste, die al meer dan 25 jaar met kinderen met Downsyndroom (en andere gehandicapten) werkt: Het speciale wat een Downsyndroom-kindje heeft, zouden wij graag willen hebben. Het naturel zijn, het fijne

karakter, alles vaak van een positieve kant zien, zich minder druk maken over onbelangrijke zaken. Daarbij is zij ervan overtuigd, en wij ook, dat ze zeer zeker intelligent zijn en dat wij er juist zijn om dat er op een goede manier uit te halen. (Met de nodige therapeuten eromheen.)

Als ik mensen zo'n betoog zie houden dan is mijn dag op zijn best.

Early Intervention op zijn

• Marja Hodes, Rotterdam

Naar aanleiding van de oproep 'Hoe functioneert de SPD in jullie regio?' van Astrid Groot (Down+Up 55, blz. 58) klom Marja Hodes in de pen. Na drie jaar Vietnam kan ze van een afstand bekijken hoe Early Intervention hier werkt.

vanaf
het begin
zijn er
grote
verschillen
tussen de
SPD'en

Het zou voor ouders van een kind met een ontwikkelingsachterstand of een verstandelijke belemmering niet uit mogen maken in welke regio ze wonen om gebruik te kunnen maken van (kwalitatief verantwoorde) vroeghulp of Early Intervention.

Deze uitspraak werd gedaan bij de afsluiting van het landelijk 'Invoeringsproject Vroeghulp' in 1995. Het jaar daarvoor had de overheid besloten Vroeghulp (niet te verwarren met 'Integrale Vroeghulp', wat vooral de zorgcoördinatie betreft) als ambulante vorm van opvoedingsondersteuning te subsidiëren. Bij elke SPD in Nederland diende Vroeghulp beschikbaar te zijn.

De SDS is dé aangever geweest van dit project. Erik en Marian de Graaf waren de eersten die Early Intervention eind jaren tachtig in Nederland introduceerden en tot op de dag van vandaag speelt de SDS een uiterst belangrijke rol in het verder ontwikkelen, professionaliseren en promoten van deze vorm van opvoedingsondersteuning. Geïnspireerd door Erik en Marian probeer ik op mijn manier bij te dragen aan de ontwikkeling ervan. Tijdens het landelijk project 'Vroeghulp' was ik praktijkcoördinator van de proefregio Rotterdam.

Vanaf de beginperiode hebben zich grote verschillen afgetekend tussen de diverse SPD'en. Het feit dat Vroeghulp/Early Intervention beschikbaar was, betekende niet automatisch dat de inhoud en de kwaliteit overal hetzelfde waren. Bij de Stichting R'go (voorheen SPD Rotterdam) was Early Intervention een belangrijke poot binnen de afdeling Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG).

Uitgangspunten waren o.a.:

- start zo vroeg mogelijk;
- betrek iedereen in het gezin erbij;
- betrek andere hulpverleners rondom het kind en het gezin erbij;
- gebruik het programma 'Kleine Stapjes' als leidraad;
- maak een goede inschatting van de mogelijkheden van het kind, de ouders en het gezin;
- ontwikkel samen met ouders een individueel plan afgestemd op de mogelijkheden en behoeften van het kind, passend binnen het gezin.

Early Intervention werd ook gezien als een begeleidingsvorm die langere tijd geboden zou moeten kunnen worden. Het kind blijft zich immers ontwikkelen. Hoewel het altijd beter kan hadden we het gevoel dat het aanbod 'Early Intervention' vanuit de afdeling PPG een kwalitatief verantwoord aanbod was.

Oktober 1998 ben ik naar Vietnam vertrokken om daar Early Intervention op te zetten binnen de

twee grootste steden van het land. Met pijn in het hart heb ik de afdeling PPG en daarmee ook de Early Intervention achtergelaten. Zou alles door blijven gaan? Zou men de kwaliteit kunnen vasthouden? Zou de methodiek zich doorontwikkelen?

Terug

Half april van dit jaar zat mijn uitzendperiode erop en ben ik teruggekeerd naar Nederland (een verslag van de laatste ervaringen in Vietnam zult u in de volgende Down+Up kunnen vinden). In juni ben ik weer gestart bij de Stichting R'go.

Het voordeel van zo'n tijd buiten de organisatie werken is dat je van een afstand naar het werk kunt kijken. De tijd had uiteraard niet stilgestaan. Een enorme reorganisatie was net achter de rug, waarbij o.a. de afdeling PPG is opgeheven en er nieuwe teams zijn samengesteld met zowel zorgconsulenten als ppg-ers. Een intensievere samenwerking van meerdere disciplines zou een hogere kwaliteit van hulp opleveren.

Speelleergroepje in de Achterhoek

• Marijke Assink, Doetinchem



Dit zijn de 'superboertjes' met Downsyndroom. Dit speelleergroepje in de Achterhoek is een initiatief van de SPD Doetinchem. Door de vele aanmeldingen dit jaar is er een groepje met alleen maar kindjes met Downsyndroom gestart. De jongste is ca vijf maanden, de oudste drie jaar. Behalve liedjes zingen worden er elke week andere ac-

tiviteiten aangeboden voor een bepaald ontwikkelingsgebied. Ook voor de vaders en moeders is het een goede gelegenheid om bij te kletsen, ervaringen uit te wisselen en elkaar te leren kennen. Het is bijzonder om al deze kindjes met een chromosoompje extra bij elkaar te zien. Veel herkenning en vooral erkenning.

retour?

Een nobel streven, maar hoe ziet de praktijk er nu uit? Zijn er aanmeldingen voor Early Intervention? Hoeveel kinderen met het syndroom van Down worden aangemeld? Hoe komen ouders in aanraking met de Stichting R'go? Hoe jong/oud is het kind als het wordt aangemeld? Krijgen de ouders die hulp en ondersteuning die ze nodig hebben? Welk aanbod wordt gedaan aan ouders? Wat is de kwaliteit van het aanbod? Eén van mijn taken is opnieuw een bijdrage leveren aan het ontwikkelen van Early Intervention. Een eerste verkenning binnen de organisatie is hiertoe noodzakelijk.

Minder aanmeldingen

En dan moet ik even slikken. Er is niet zoveel meer over van hetgeen we destijds voor ogen hadden. Het aantal aanmeldingen van jonge kinderen is drastisch teruggelopen. Heel jonge kinderen worden nauwelijks aangemeld. En dat terwijl we weten dat zo vroeg mogelijk starten het grootste rendement oplevert.

Waar zijn al die kinderen? Is Early Intervention niet meer nodig? Weten ouders de weg niet meer te vinden? Vangen ouders bot als ze zich aanmelden? Is het aanbod niet aantrekkelijk genoeg? Heeft men een veranderde visie op de noodzaak van Early Intervention? Mijn eerste impressies stemmen mij allerminst gelukkig.

Er is veel discussie in de landelijke politiek over de taken van de SPD'en. Wat wordt er in de toekomst nu wel en niet geboden en hoe pakt dat uit voor Early Intervention? Deze discussie leidt in ieder geval tot een mistig beeld, waardoor ouders en verwijzers snel het spoor bijster kunnen raken.

In de wandelgangen hoor ik weer oude mythes, waarvan ik dacht dat ze de wereld uit geholpen waren. Zo hoor ik collega's aangeven dat ouders eerst maar eens moeten genieten van hun baby'tje en dat je vooral niet te vroeg moet beginnen. Een ouder die een dergelijke zorgconsulent treft moet van goe-

de huize komen om Early Intervention te krijgen.

Ook zijn er geluiden te horen dat ouders na aanmelding geen hulpvraag hebben, waardoor er geen aanbod wordt gedaan. Daar was het destijds nou juist om te doen. Voorkom dat ouders pas dan hulp kunnen krijgen als ze al met de rug tegen de muur staan. Early Intervention werkt juist ook preventief.

Er zijn veel nieuwe collega's bijgekomen. Er is nog weinig aandacht geweest voor bijscholing van deze nieuwe groep in Early Intervention. Dit heeft uiteraard zijn weerslag op hetgeen ouders aangeboden wordt en hoe de Early Intervention inhoud krijgt.

Early Intervention is ook een vorm van hulpverlening waarvoor

ouders een PPG-indicatie moeten hebben. De hele rompslomp hieromheen en de wachttijd voordat een indicatie wordt afgegeven kan ouders en verwijzers ervan weerhouden een aanvraag in te dienen. Het is duidelijk dat hier veel werk aan de winkel is.

Zijn we weer terug bij af? Tot mijn schrik realiseer ik me dat het Early Intervention Centrum in Ho Chi Minh-Stad op dit moment veel verder is in ontwikkeling dan Early Intervention zoals dit op het moment binnen de Nederlandse SPD'en wordt geboden.

Dan is het maar goed dat mijn taak in Vietnam volbracht is. Op naar Nederland ontwikkelingsland, waar we nog veel kunnen opsteken van de ervaringen en deskundigheid uit Vietnam.

Britney is nooit sacherijnig

• Fam. Franen, Hendrik Ido Ambacht

voor de
buiten-
wereld
moet je
nog
wel eens
slikken

Onze dochter Britney, ons eerste kind, is nu 22 maanden. Ze is altijd vrolijk en spontaan, is werkelijk nooit sacherijnig en dat na alles wat ze heeft meegemaakt.

Bij Britney is in het ziekenhuis geconstateerd dat ze Downsyndroom heeft, via één zuster. Dokters zeiden allemaal tegen ons: voor 99 procent is het niet zo. Nou, dan komt de klap nog iets harder aan als de bloedtest is gedaan. Maar Britney is er zeker niet minder door. Integendeel, ze is een makkelijk meisje en we genieten echt van haar.

Ja voor de buitenwereld moet je nog wel eens even slikken hoor van 'joh doet jou kind dit nog niet?', of als je bij de winkels loopt en ze staan je echt zo aan te staren van: Hooft zij bij jou? Dat kan niet, want je bent nog zo jong. Ja, ik was 25 toen ik Britney kreeg. Nu zet ik dit gewoon van mij af hoor, maar er zijn wel eens moeilijke momenten. Dat zal iedereen toch zeker wel eens hebben?

Open Ductus

Britney is met zeven maanden geopereerd aan een open ductus. Hier is ze erg van opgeknapt. Nu heeft ze nog wel een gaatje zitten aan de rechterkant van haar hart, maar hier doen ze nog even niets aan, want ze

heeft voor de rest nergens last van. Wij zijn met Britney wel mee gaan doen aan het schildklieronderzoek in het AMC. Dokter Paul van Trotsenburg, Jeannet en Suzanne doen er alles aan om dit zo leuk mogelijk te laten te verlopen. Met alle lof van ons ondanks dat we niet weten wat voor medicijnen ze krijgt. Onlangs, met acht maanden, zijn we begonnen aan fysiotherapie door Ina Janssen. Hier heeft Britney echt een hele hoop aan gehad en nog heeft ze er profijt van.

Ina geeft meestal een paar opdrachten mee naar huis die ik dan thuis weer kan oefenen met haar. Het werkt echt hoor. We gaan ook altijd een keer per maand naar een vroeghulpgroep van de SPD in Dordrecht. Dit is echt leuk. De kinderen kunnen er op een kleed spelen en de ouders kunnen onderling gezellig praten.

Wij als ouders van Britney zijn echt hartstikke trots op haar we zullen er alles aan doen om Britney zo goed mogelijk te helpen en altijd voor haar te vechten. We houden zielsveel van haar en dat zie je ook wel aan de opa's en oma's. Die zijn ook helemaal gek met haar. Geweldig!



AVSD-correctie bij Veronique:

Zo weer thuis, of toch niet?

• Johan Hooglugt, Mijdrecht

Half juli 2001 kregen wij te horen dat Veronique (zie ook 'Prenatale diagnostiek...', Down+Up 54, red.) zou worden geopereerd aan haar hartafwijking (AVSD). Tijdens het laatste bezoek in het streekziekenhuis vertelde een arts nog dat we er niet gek van moesten opkijken als zij binnen een dag of tien al weer thuis zou zijn. Ook in Down+Up lezen wij regelmatig gunstige verhalen. Bij Veronique pakte dit alles toch wat anders uit. Wij hebben tijdens de operatie een dagboek bijgehouden. Hieronder een ingekort verslag. Het gehele dagboek is te lezen op <http://home.tiscali.nl/~mwduku40>.

meer
draden
en
slangen
dan ons
eigen
meisje

Dag 1

Het is vandaag zondag 12 augustus. De opnamedag in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) in Utrecht. Veronique is erg rustig en slaapt haar eerste nacht rustig door.

Dag 2. Maandag Operatie

Vandaag de grote dag. Wij zijn om 07.00 uur in het ziekenhuis om Veronique nog even in bad te doen. Het is net of zij iets aan ons merkt. Vlak voor 08.00 uur brengen wij haar naar de OK. Een van ons mag er bij blijven tot ze in slaap valt. Het hoofd van de afdeling loopt met ons mee. Wat is dit al moeilijk om je poppetje daar in die grote OK achter te laten.

Vera en ik gaan hierna wat lopen, een stukje rijden en wat te eten halen in Zeist. Omstreeks 12.00 uur worden wij opgepiept om terug te komen. Iets na half een komt ze dan aan op de IC. Er lopen heel wat mensen om haar heen. We

zien meer draden en slangen dan ons eigen meisje. De aanwezige arts spreekt ons onderweg naar de IC gelijk aan. Hij vertelt ons dat de operatie geslaagd is, dat de linkerklep wel zal lekken omdat hij lastig vast te zetten was (lekkage graad 1).

Dag 3. Dinsdag 2e dag IC

Vandaag is Vera jarig. Zij heeft maar één wens! Ja hoor, als we vroeg in de ochtend in het WKZ aankomen zien wij dat Veronique van de beademing af is, Fantastisch! Alles ziet er goed uit. Ze is goed wakker en reageert heerlijk op ons. Lekker voorzichtig knuffelen en zoenen. De vreugde is echter van korte duur. Tegen het middaguur wordt ons meisje moe en gaat het slechter met haar. De artsen besluiten haar toch weer te gaan beademen. Opnieuw wordt er onder een lichte narcose een tube ingebracht.

Dag 4. Woensdag 3e dag IC

Vandaag ligt ons meisje nog steeds aan de beademing. Ook wordt haar (externe) pacemaker weer aangezet. Voor ons weer een domper, maar volgens de artsen is dat om alles beter te laten "draaien".

Dag 5. Donderdag 4e dag IC

Vandaag gaan wij met een somber gevoel naar het WKZ. Zou het vandaag beter gaan? Als we bij Veronique aankomen slaapt zij

nog. We praten met de dagzuster (al de derde dag dezelfde zuster, een lieverd). Omstreeks 12.00 uur wordt besloten de beademing stop te zetten. Ook de pacemaker wordt vandaag stopgezet.

Dag 6. Vrijdag 5e dag IC

Als wij vroeg in het WKZ aankomen krijgen wij te horen dat ons meisje in de middag van de IC af mag en naar de afdeling wordt overgeplaatst. Alle hartfuncties doen het redelijk. Alleen de darmpjes werken nog steeds niet mee. In de avond krijgen wij te horen dat haar darmpjes worden gespoeld. Voor ons gevoel gaat het niet echt beter met ons meisje. Wij besluiten dan ook dat Johan de komende nacht bij haar slaapt. Die nacht is zij erg onrustig en slaapt zij niet echt vast. (Johan ook niet).

Dag 7 t/m 14. Afdeling Leeuw

Veronique heeft enorm last van haar darmen. Ze houdt veel vocht vast. De gastro-enteroloog is voor haar langs geweest. Ons meisje krijgt nu laxerend middel en klysma samen om alle 'oude' ontlastingsweg te krijgen. Ook is haar wond opengesprongen, zodat er wondvocht uit loopt. Vanaf woensdag gaat het slechter met Veronique. De arts denkt aan 'koude sepsis', vermoedelijk veroorzaakt door de lijn in haar nek. Hij besluit direct een tweetal kuren te starten. De temperatuur van ons meisje zakt naar 35.2°. Op donderdag gaat de

centrale lijn eruit. Aan het einde van de week gaat het beter met Veronique. Misschien mag ze wel binnen een week mee naar huis!

Dag 15 t/m 23

In de avond worden wij omstreeks 23.00 uur gebeld dat Veronique hoge koorts heeft. De volgende dag komt een infectioloog die haar onderzoekt. Na zeer lang wachten wordt er een echo gemaakt. Het hartje ziet er goed uit, maar we krijgen te horen dat Veronique een longontsteking heeft. Helemaal kapot gaan we naar huis. Dat ons meisje dit allemaal door moet maken. Hoeveel kan zij nog hebben? Op woensdag wordt er onder narcose een nieuwe centrale lijn ingebracht. We brengen haar nu voor de tweede keer naar de OK (emotioneel hoor!). We krijgen veel steun van een kanjer van een verpleegkundige. Ik heb een vreemd gevoel over het slagen van de operatie en vraag hiernaar. De cardioloog geeft als antwoord dat de operatie gezien de mogelijkheden geslaagd is. Na flink doorvragen deelt hij ons mede dat wij er ernstig rekening

mee moeten houden dat er de komende jaren nog een operatie aan staat te komen. Een van de hartkleppen zal in de toekomst vervangen moeten worden. Op de 23e dag krijgen wij te horen dat Veronique naar ons eigen ziekenhuis gaat.

Dag 24 t/m 31

Daar knapt Veronique langzaam maar zeker iets op. De zuurstof is nog hard nodig. Ook is zij na elke voeding erg misselijk. In deze week zijn Vera en ik ook nog ziek geworden. In overleg met de kinderarts wordt besloten dat Veronique de 13e september naar huis gaat. Hoi...hoi...hoi!!

Dag 32. Donderdag 13 september

Na bijna vijf weken is het dan zover. Veronique mag mee naar huis. Nu is het pas feest. EINDELIJK! Wij zijn zelf volledig kapot/vermoeid. Maar met je meisje mee naar huis kun je alles weer aan?!

De weken na de operatie zijn vermoeiend voor Vera, constant is zij alert en maakt zij korte nachten.

Veronique heeft's-nachts veel last van misselijkheid en spuugt daarvoor veel. Zij krijgt per dag vijf sondevoedingen plus vier lepelvoedingen. Dit om haar motoriek te blijven stimuleren (op advies van de logopediste). Al met al een behoorlijke klus.

Zo zie je maar, dat niet elk kind met Downsyndroom als herboren uit een AVSD-correctie komt. Voor Veronique was het een enorme ingreep en het duurt nog wel even voor zij zelfstandig kan eten en drinken (vermoedelijk nog een jaar).

Wijzelf hadden het verwachtingspatroon dat na de operatie alles er zonniger uit zou gaan zien. Niets daarvan is waar gebleken. Met de winter voor de boeg zien wij het op dit moment even niet zo zitten, maar ons prinsesje pept ons wel weer op!

Tijdens het ziekenhuisverblijf hebben wij regelmatig contact gehad met het secretariaat van de SDS. Bedankt voor jullie steun! Ook willen wij al die lieve ouders van kinderen met Downsyndroom bedanken voor hun lieve mailtjes.

*met
de winter
voor
de boeg
zien we
het even
niet zo
zitten*



**VAKANTIES
WAAR WE
VRIENDEN
WORDEN**

Stichting Tendens Klarendalseweg 456-457 6822 GW Arnhem (026) 339 23 67 www.tendens.org

Huidziekten, zijn ze specifiek?

• K the Noz, dermatoloog

Droge rode wangen, kloven bij de mondhoeken, eczeem Veel mensen met Downsyndroom hebben last van een of meer vormen van huidziekten. Welke vooral? Horen ze specifiek bij Downsyndroom? Wat is er tegen te doen? Dermatoloog K the Noz zoekt de antwoorden in dit en volgende artikelen.

*van
veel aan-
doeningen
zijn geen
cijfers
bekend*

Tijdens de hittegolf in augustus 1999 werd ons poppetje Ilse geboren. Ondanks een zeer voorspoedige zwangerschap en het feit dat ze onze tweede was, bleek ze maar 5 pond te wegen. Haar nekje was wat slap, maar dat kon misschien wel het gevolg (of, later berekend, juist de oorzaak) zijn van de aangezichtsligging waarin ze geboren was. Later die dag stelde de kinderarts de diagnose Downsyndroom.

Tja, dan ben je zelf arts, maar verder dan een beknopt rijtje van bij het syndroom horende symptomen reikte mijn kennis niet. Door Ilse zelf, onze kinderarts en de SDS weten we nu een hoop meer. In het boek 'Medische aspecten van Downsyndroom' wordt de aandacht gevestigd op veel voorkomende gezondheidsproblemen bij mensen met Downsyndroom. Er is geen hoofdstuk over Downsyndroom en dermatologische aandoeningen (huidziekten). Hebben mensen met Downsyndroom dan geen specifieke huidproblemen?

In onze praktijk met per dermatoloog 2000 nieuwe patiënten per jaar heb ik zelf de afgelopen (zes) jaren circa vijf patiënten met Downsyndroom gezien. Via de SDS hoorde ik echter dat er vaak problemen met droge rode wangen bij de kinderen bestaan. Ook blijken er regelmatig vragen te komen over kloven bij de mondhoeken en over kale plekken. Daar ik niet uit een grote eigen ervaring kon putten werd het tijd me eens te verdiepen in de vakliteratuur.

Vaak voorkomend
Het blijkt dat er toch wel gegevens zijn over vaak voorkomende huid-aandoeningen bij personen met Downsyndroom. De vraag is echter of deze huid-aandoeningen va-



ker voorkomen bij mensen met Downsyndroom in vergelijking met de algemene populatie en/of ze misschien een ander beloop kennen, met andere woorden of ze ook 'syndroomspecifiek' zijn. Bij het doorlezen van de literatuur bekwam ik het gevoel dat we voorzichtig moeten zijn met de interpretatie van de gegevens.

Ik denk dat er drie aspecten van belang zijn. Betrouwbare gegevens over de prevalentie (het voorkomen van een bepaalde diagnose in een bepaalde bevolkingsgroep) bij Downsyndroom en in de algemene bevolking worden bepaald door een goede registratie. Van veel dermatologische aandoeningen zijn geen goede prevalentiecijfers in de gehele bevolking bekend. De medische beroepsgroepen (huisartsen, kinderartsen of dermatologen) zouden kunnen registreren, maar het probleem is dat artsen een patiënt pas zien als deze zichzelf al geselecteerd heeft. Want wanneer gaat iemand met zijn huidprobleem naar de dermatoloog? Als hij last heeft (bijvoorbeeld jeukklachten); als hij wil weten wat het is; als hij ongerust is; en/of als hij het cosmetisch storend vindt.

De eerste selectie vindt dus plaats door de (ouders van de) patiënt zelf. Als die het niet nodig vindt om een dokter te bezoeken, wordt geen diagnose gesteld. Daarnaast wordt in de dermatologische praktijk in Nederland pas sinds enkele

jaren aan registratie van dermatologische diagnose gedaan, maar daarbij wordt niet geregistreerd of een patiënt een andere niet-dermatologische diagnose, bijvoorbeeld Downsyndroom, heeft.

Naast de problemen van patiëntselectie en -registratie is er nog een derde factor die mogelijk invloed heeft op de betrouwbaarheid van prevalentiecijfers. Dit betreft de betrouwbaarheid van de dermatologische diagnose. Als voorbeeld haal ik de diagnose atopisch eczeem (welke bovendien ook in de algemene bevolking steeds vaker voorkomt) aan, die in veel publicaties vastgesteld wordt bij een hoog percentage personen met Downsyndroom. In een recente publicatie waarin de diagnose 'atopisch eczeem' bij kinderen met Downsyndroom alleen aan de hand van strikte criteria werd gesteld, bleek de prevalentie van het atopisch eczeem aanzienlijk veel lager uit te vallen.

Instituten

Rekening houdend met bovengenoemde factoren blijkt het dus niet zo gemakkelijk om vast te stellen of (bepaalde) huid-aandoeningen bij Downsyndroom vaker voorkomen ten opzichte van de algemene bevolking. Er zijn wel enkele wetenschappelijke publicaties die indicaties geven voor veel en/of vaker voorkomende huidafwijkingen bij Downsyndroom, maar goed beschouwd zijn de meeste

prevalentiecijfers terug te voeren op gegevens die verzameld zijn in de jaren '60 en '70.

Deze gegevens zijn gebaseerd op grotere aantallen mensen met Downsyndroom die in instituten verbleven. In de jaren '90 zijn er enkele gegevens beschikbaar gekomen over de prevalentie van huidafwijkingen bij mensen met Downsyndroom die thuis woonden. Deze getallen verschillen overigens niet veel van elkaar. Hieronder volgt een opsomming, met beknopte uitleg, van de huidafwijkingen die bij Downsyndroom beschreven zijn. In volgende nummers van Down+Up zal ik de ziektebeelden wat uitgebreider beschrijven met aandacht voor de symptomen, factoren van invloed, de pathogenese (mechanisme van het ziekteproces), de behandelingsmogelijkheden en, waar mogelijk, syndroomspecifieke aspecten en praktische adviezen.

Huidafwijkingen bij meer dan 50 procent van de mensen met Downsyndroom

Atopisch eczeem: eczeem dat vaak al kort na de geboorte en tijdens de kinderjaren optreedt. Atopie is de term die de aanleg voor eczeem, astma/bronchitis en hooikoorts weergeeft. De huidafwijkingen bestaan uit jeukende rode schilferende plekken die bij kleine kinderen vaak in het gelaat en aan de strekzijden van armen en benen, op latere leeftijd juist in de elleboogsplooiën en knieholten voorkomen. De behandeling bestaat uit emollientia (crèmes ter bestrijding van een droge huid), corticosteroiden-crèmes (ontstekingsremmende stoffen die verwant zijn aan bijnierschors hormonen) en soms antihistaminica (tabletten tegen allergische reacties).

Cheilitis: ontsteking van de huid van de lippen, wat bij de mondhoeken vaak aanleiding geeft tot kloven. (Zie foto blz. 22) Vaak treedt er in deze beschadigde huidgebieden ook nog infectie op met bacteriën of gisten. Vettende zalven, milde corticosteroiden crèmes en/of bestrijden van een bijkomende huidinfectie vormen de behandeling.

Lingua plicata (~scrotalis): tong met aan het oppervlak een diepe

groeve, wat overigens maar zelden leidt tot subjectieve klachten. Dit is bij 80 procent van de patiënten met Downsyndroom beschreven in vergelijking met 3-5 procent in de algemene bevolking.

Huidinfecties

Onychomycosis: schimmelinfectie van de nagels. (Zie foto links.)

Tinea pedis: schimmelinfectie van de huid van de voeten. Deze diagnoses komen overigens in de algemene populatie ook veel voor. In het Europese 'Achilles-project' (1997-1998) werd in Nederland een prevalentie van schimmelinfecties aan de voet vastgesteld rond de 40 procent.

Bacteriële huidinfecties

Pityrosporum folliculitis: folliculitis (haarwortelzakontsteking) ten gevolge van een gist. De klachten kunnen samengaan met hoofdroos en/of een seborrhoïsch eczeem (zie later).

Xerosis: droge ruwe schilferende huid. Als een huid zeer droog is kan er een eczeem ontstaan. De veel voorkomende droge rode wangen bij kinderen met Downsyndroom zijn waarschijnlijk het gevolg van deze xerosis, maar vaak wordt de diagnose atopisch eczeem gesteld. De diagnose atopisch eczeem mag echter niet op dit enige criterium gesteld worden. De behandeling bestaat uit regelmatig ('preventief') gebruik van emollientia en bij eczeem zo nodig een milde corticosteroid-creme.

Palmoplantaire hyperkeratose:

versterkte eeltvorming op handpalmen en voetzolen. Bij klachten kan symptomatische behandeling met keratolytica (stoffen die het eelt zacht maken) plaatsvinden, bijvoorbeeld ureum, salicylzuur of propyleenglycol in een crème- of zalfbasis.

Huidafwijkingen bij minder dan 50 procent van de mensen met Downsyndroom

Acrocyanosis: blauwverkleuring van de lichaamsdelen die qua bloedvoorziening het verst van het hart af liggen (vingers, tenen, neus, oren)

Alopecia areata: (auto-immuunziekte, zie videobeeld onder). Er zijn scherp begrensde kale plekken op het behaarde hoofd, doch deze kunnen ook voorkomen in de wenkbrauwen, bij de wimpers en in de baardstreek. Soms ook nagelafwijkingen die zelfs al voor het ontstaan van het haarverlies kunnen optreden. Prevalentie van 6-9 procent bij mensen met Downsyndroom in vergelijking met een geschatte 0,1-1 procent in de algemene bevolking. Bij de meeste patiënten komt ook zonder behandeling het haar vaak binnen een jaar volledig terug.

Afhankelijk van de patiënt en de uitgebreidheid van het haarverlies zijn diverse therapieën mogelijk, zoals corticosteroid-injecties in de huid, ditranolcrème, minoxidil lotion, immunotherapie met diphenylcyclopropenon.

Cutis marmorata: huid met een soort marmertekening waarschijnlijk

bij de
meesten
komt het
haar ook
zonder
behandeling
terug



lijk terug te voeren op een instabiliteit van de bloedvaten van de huid. Dit treedt met name op bij overgang van koude naar warme omgeving.

Elastosis perforans serpiginosa: huidafwijkingen bestaan uit kleine rode bobbelletjes met eeltvorming, die in slingerachtig patroon gegroepeerd zijn. Er zijn meer en ook grotere elastische vezels in de lederhuid aanwezig dan normaal. De huidafwijkingen ontstaan vaak tussen het 20e en 30e levensjaar. Bij Downsyndroom betreft het vaker een uitgebreidere vorm en duurt het vaak langer voor de lesies verdwijnen (meer dan tien jaar tegenover vijf jaar bij de idiopathische vorm).

Ichthyosis: verhoorningsprobleem van de opperhuid, waardoor de huid extreem droog wordt; 'vischubbenhuid'. Behandeling bestaat uit het gebruik van emollientia ter preventie van jeuk, trekkelig gevoel en droogte-eczeem.

Keratosi pilaris: wordt ook wel 'ganzenhuid' genoemd. Komt doorgaans voor aan de strekzijde van de bovenarmen en bovenbenen, maar ook op de billen. Er is sprake van een versterkte verhoorning van de opperhuid bij haarwortelzakjes, waardoor een rasperig aspect van de huid ontstaat.

Scabies norvegica (crusted scabies): zeer uitgebreide en besmettelijke vorm van schurft. De schurftmijt graaft zich in de bovenste lagen van de opperhuid in. De zeer sterk jeukende huidafwijkingen van scabies kunnen overal op het lichaam voorkomen, maar zijn typisch te vinden in de handpalmen (in de huidlijnen), op de polsen, tussen de vingers en in de genitaalstreek.

Gewone scabies is alleen besmettelijk bij langdurige huidcontacten (zogenaamde knuffelcontacten). De scabies norvegica toont veel uitgebreidere huidafwijkingen, waarbij er in de huidschilfers van de vaak sterk verhoorde huid zeer vele mijten kunnen worden aangetroffen, waardoor veel eerder verspreiding van de ziekte kan plaatsvinden.

Scabies norvegica wordt meestal aangetroffen bij patiënten met een veranderde huidgevoeligheid waardoor een effectieve krabreactie uitblijft. Behandeling bestaat uit een eenmalige applicatie van lindaansmeersel of permethrinecrème. Scabies norvegica kan bij wijze van uitzondering soms behandeld worden met ivermectine oraal.

Eczeem seborrhoicum: eczeem dat voorkomt op het behaarde hoofd, in de uitwendige gehoorgang, rond de wenkbrauwen en de neuslippenplooi, en op de borst. Het betreft oranje-rode plekken met gelige schilfering. Soms heeft de patiënt ook last van (hardnekkige) hoofdroos. Behandeling vindt plaats met milde corticosteroïdcrèmes, eventueel in combinatie met plaatselijke antischimmelmiddelen voor het hoofd.

Syringomas: goedaardige tumortjes uitgaande van zweetklierafvoergangen. Het zijn kleine huidkleurige bultjes die zich met name rond de ogen bevinden. De prevalentie van syringomen is vastgesteld bij 20-40 procent van onderzochte personen met Downsyndroom. Net als in de algemene bevolking komt het vaker bij vrouwen dan bij mannen voor.

Vitiligo: (auto-immuunziekte) witte plekken op de huid als gevolg van het ontbreken van pigmentcellen ter plaatse. Vitiligo manifesteert zich vaak in een symmetrisch patroon (ten opzichte van de lichaamsas) met voorkeur aan de vingers/handen, tenen/voeten, rond de tepels en rond de lichaamsopeningen (ogen, neus, oren, anogenitaalstreek).

Het beloop van vitiligo is wisselend en onvoorspelbaar. Bij vroege lesies kunnen sterkere klasse corticosteroïdencremes soms succesvol zijn. Bij uitgebreide stabiele lesies kan UVB-lichttherapie effect hebben. Daarnaast bestaat de optie van camouflagetechniek voor vitiligo in het gelaat. Door het ontbreken van pigment zijn de witte huidgebieden zeer vatbaar voor zonverbranding. Het is derhalve raadzaam om in zonnige perioden een sunblock te gebruiken.

Milia-like idiopathic calcinosis cutis: kleine gerstekorrelachtige huidafwijkingen aan de armen en benen die uit kalkafzettingen bestaan. Over deze diagnose is sedert 1968 enkele malen gerapporteerd; de huidafwijkingen ontwikkelen zich in het merendeel van de gevallen bij kinderen met Downsyndroom en/of syringomen. Leukemia cutis/huidafwijkingen bij een voorbijgaande vorm van congenitale leukemie: huidafwijkingen in het kader van leukemieën (zeldzaam). Pasgeborenen kunnen diverse huidaandoeningen hebben die gepaard gaan met blaasjes en puskopjes. Bij kinderen met Downsyndroom moet dan ook nog aan congenitale leukemie gedacht worden.

*witte
huid-
gebieden
zijn zeer
vatbaar
voor ver-
branding*

Literatuur:

- Baccichetti C, Lenzini E, Pegoraro R. Down syndrome in the Belluno District (Veneto region, northeast Italy): age distribution and morbidity. *Am. J. Med. Genet. Suppl* 7:84-86, 1990.
- Carter DM, Jegasothy BV. Alopecia areata and Down syndrome. *Arch Dermatol* 112: 1397-1399, 1976.
- Dourmishev A, Miteva L, Mitev V, Pramatarov K, Schwartz RA. Cutaneous aspects of Down syndrome. *Cutis* 66:420-4, 2000.
- Ercis M, Balci S, Atakan N. Dermatological manifestations of 71 Down syndrome children admitted to a clinical genetics unit. *Clin Genet*. 50:317-20, 1996.
- Nijhawan A, Baselga E, Gonzalez-Ensenat MA, Vicente A, Southern JF, Camitta BM, Esterly NB, Drolet BA. Vesiculopustular eruptions in Down syndrome neonates with myeloproliferative disorders. *Arch Dermatol*. 137:760-3, 2001.
- Schepis C, Barone C, Siragusa M, Romano C. Prevalence of atopic dermatitis in patients with Down syndrome: A clinical survey. *J Am Acad Dermatol* 36: 1019-1021, 1997.
- Schepis C, Siragusa M, Palazzo R, Batolo D, Romano C. Milia-like idiopathic calcinosis cutis: an unusual dermatosis associated with Down syndrome. *Br J Dermatol* 134: 143-146, 1996.
- Scherbenske JM, Benson PM, Rotchford JP, James WD. Cutaneous and ocular manifestations of Down syndrome. *J Am Acad Dermatol*. 22:933-8, 1990.
- Thomas L, Augey F, Chamchikh N, Barrut D, Moulin G. Signes cutanés de la trisomie 21. *Ann Dermatol Venerol*. 121:346-50, 1994.
- Verbov J. Clinical significance and genetics of epidermal ridges—a review of dermatoglyphics. *J Invest Dermatol*. 54:261-71, 1970.



• Manja van Oudenallen en
Jos Brinkman, Tuk

Het laatste artikel in Down+Up over Seline is alweer vier jaar geleden. Nu dus hoog tijd om te vertellen hoe het met haar gaat. Seline is nu 12 jaar en zit in groep 7 van de basisschool.



Seline is toch prima te spreken

toen
zag men
pas goed
in hoe
een
slechte
conditie
haar hart
was

In het vorige artikel schreef ik dat zij geopereerd moest worden aan haar hart, omdat de 'linker' klep ernstig lekte. De thoraxchirurg van het Academisch Ziekenhuis te Groningen wist tot tijdens de operatie zelf niet of de klep te reconstrueren was, of dat er een kunstklep geplaatst moest worden. Er moest in ieder geval iets gebeuren, want de linkerkamer was zo erg vergroot dat dit niet langer uitgesteld kon worden. De operatie heeft een lange dag geduurd, maar tegen zes uur konden wij naar de IC komen. En we hoorden het goede nieuws dat het een spleet betrof in de wand van de klep en die had men kunnen hechten. Wel was het een hele klus geweest om de uitgerekte linkerkamer weer aan de gang te krijgen na de operatie. Ook zag men toen pas goed, in hoe een slechte conditie het hart al was. Het had niet lang meer goed kunnen gaan zonder operatie. Wij hebben nooit iets gemerkt aan Seline. Geen vermoeidheid, nooit benauwd, zweterig. Des te meer waren wij benieuwd of zij toch anders zou worden na de operatie. Nu, vierenhalf jaar verder, kan ik volmondig zeggen: voor ons en voor haar is er niets veranderd! Alleen weten wij nu dat er via de hartecho bewezen is dat al na een paar maanden het hart weer op normale afmetingen zat en dat de medicatie helemaal gestopt kon worden. Seline heeft tien dagen in het ziekenhuis gelegen zonder complicaties, heeft nog een week thuis ge-

zeten, tot grote ergernis van haarzelf, want volgens haar kon ze best naar school, en ging toen een week halve dagen naar school. Daarna weer een week met schoolgym meedoen, en de week daarop weer naar zwemles; ze was toen bezig met haar B-diploma. De wond was nog maar nauwelijks dicht of Seline 'dook' het water weer in. Kort daarna heeft zij haar B-diploma gehaald.

Probleem

Zo ging zij weer verder met haar leven. Dat bestond toen uit school, balletles, koortje via school en de kerk, en zwemmen. Nu zijn wij met het volgende lichamelijke probleem geconfronteerd. Wij gaan al vanaf haar babytijd een keer per jaar preventief naar een antroposofische kinderarts. Hij geeft haar ondersteunende poedertjes om haar een goede weerstand te helpen opbouwen. Ook houdt hij de vakliteratuur goed bij en hij vroeg ons nu anderhalf jaar geleden hoe het met haar ontlasting ging. Wij vertelden dat dat normaal verliep: geen diaree en normale frequentie. Alleen waren er perioden dat het enorm vies rook. Maar haar groei en levenslust waren prima en zij klaagde nooit over buikpijn. Toch leek het hem zinvol haar te laten bloedprikken op antistoffen tegen gluten. Dat kan namelijk duiden op coeliakie. (Zie ook blz. 39, red.) Wij hebben dit gedaan en wat schetste onze verbazing: er zaten antistoffen in. Maar niet erg veel. Het advies was het na een jaar

weer te prikken. Dat was februari 2001, en jawel hoor, de waarden waren verslechterd. Alleen Seline was prima te spreken. Na weer rijp beraad en veel er over te informeren zijn wij toch naar het Academisch Ziekenhuis in Groningen gegaan voor een biopt van de dunne darm, want dit is de enige manier om met zekerheid vast te laten stellen hoe de conditie is van de dunne-darmwand en met name hoe de vlokken eruitzien. De verpletterende diagnose kwam een dag voor haar twaalfde verjaardag: coeliakie. Het was alsof wij in een klap twaalf jaar terug waren. Wij voelden heel veel verdriet om Seline, die nietsvermoedend door het leven huppelt. En natuurlijk waren we weer heel bang voor de toekomst, de nabije en de verre. Wij weer op zoek naar informatie overal en nergens, en daar was ook weer de onvoorwaardelijke steun van Erik en Marian met rustige en duidelijke adviezen. Maar of je het nu linksom of rechtsom keerde: we moesten aan het dieet geloven.

Bakblikken

Wij hebben de grote vakantie voorbij laten gaan zonder dieet en zijn de eerste schooldag begonnen. Wij moesten namelijk nogal wat voorbereidingen treffen, zoals een nieuw broodbakmachientje en nieuwe bakblikken voor koek enz. aanschaffen. Wij hebben veel info via het internet gekregen en zijn nu een kleine week bezig. En het is een wonder, Seline pikt het tot nu toe heel goed op. Want hoe moti-

veer je een meisje van 12 voor een dieet om klachten te voorkomen. Wij kunnen niet tegen haar zeggen dat ze hier zo van zal opknappen, want zij voelt zich immers niet ziek!

Haar lengtegroei is goed naar de grafiek van Downsyndroom; ook haar gewicht is prima. Ook hier weer, net als bij haar hartoperatie, hoopt de arts dat zij zich op de lange termijn beter gaat voelen. Wij wachten in spanning af.

Hogere tafel

Seline zit nu dus twee weken in groep 7. Eigenlijk wilde zij zelf nu wel eens naar de middelbare school. Zij vond dat zij al zo lang op deze school zat! Maar na uitleg is zij weer heel blij met haar nieuwe klas, de hogere tafel in de klas en de nieuwe fiets met 26-inchbanden en drie versnellingen. Zij moet nu ook met de hele klas tweemaal per week naar de sportvelden fietsen voor buitengym.

De afgelopen twee jaar heeft zij de AMV-cursus op de muziekschool gedaan met daarbij blokfluit. Het blokfluiten ging toch heel aardig. Zelfs de lage c heeft zij een paar keer eruit gekregen met dat kleine pinkje van haar. Zij gaat nu op pianoles op de muziekschool. Onze oudste zit daar al vijf jaar op en zijn juf heeft Seline op die manier wel eens ontmoet en zij zag het helemaal zitten. Wij zijn heel benieuwd.

Seline zit nog steeds op het koor en alweer een paar jaar op turnen. Zij gaat ook op de zaterdagochtend naar scouting. Daarbij komt, dat al haar vriendinnetjes en zijzelf het oude A- en B-zwemdiploma hebben. Haar jongere zus en veel vriendinnetjes hebben daarna het nieuwe C gehaald en dat zit haar niet lekker! Dus zijn wij door de knieën gegaan, na heel lang vragen van Seline, en gaat zij nu eens per week zwemmen voor C.

Remedial Teaching

Op school gaat het als volgt: zij krijgt viermaal per week een uur remedial teaching buiten de klas. Daar wordt met name gelezen en geschreven en iets aan rekenen gedaan. Het lees- en vooral rekenniveau is matig. Aardrijkskunde, vooral topo, deed ik thuis en geschiedenis deed zij met de klas mee, maar wat zij daarvan opsteekt lijkt mij niet veel.

De Remedial Teacher bereidt ook werk voor om in de klas zelfstandig te maken, vooral taallesses. Wij

zijn nu op zoek naar iemand die thuis een keer per week met haar kan werken om zo wat gericht aardrijkskunde te doen en te rekenen. Wij zijn tot dit besluit gekomen, omdat het voor ons toch na al die jaren tijd wordt wat meer afstand te nemen. Ik blijf wel dictee met haar doen. Als zij dan vrij is, is zij ook echt vrij. Want buitenspe- len is toch haar grote passie en dat moet ook kunnen.

Als iemand ervaringen over coeliakie met ons wil delen, heel graag.

FIETSAANHANGER VOOR

- vervoer van 1 - 2 kinderen tot 6 jaar
- optimale veiligheid
- comfortabel rijgedrag



EIGENSCHAPPEN

- draagvermogen 50 kilo
- regendicht nylon dak
- grote bagage ruimte
- aërodynamisch
- rubber vering
- vliegingaas
- inklapbaar
- wandelwagenfunctie
- zitting uitneembaar
- zeer licht (13 kilo)



NIEUW:

als accessoire babystoeltjes verkrijgbaar!

DOLPHIN FIETSAANHANGER



van Meurs & Co Postbus 122 4130 EC Vianen tel. 0347 351855 fax 0347 351334

Deze foto is gemaakt op het winterkamp, de meeste zijn verkleed, het was verkleed skiën. Ik ben de witte kat, rechts boven, papa en mama zijn niet verkleed, die waren te laat om zich nog te verkleeden.

Uit Peetje's dagboek

Wat is er met mijn knie?

• Peetje Engels, Schinnen

Peetje Engels (23) heeft Down-syndroom. Zij volgt MBO Maatschappelijke Dienstverlening Gezondheids Onderwijs (MDGO), richting helpenden, in Heerlen.

*Hoi iedereen
We waren in de vakantie in Hajenka. Dat is in Tsjechië in januari. We waren op het winterkamp van Down syndroom kinderen. De kinderen konden daar skiën en ze kregen les in skiën en gewone les van mijn moeder. Mijn ouders en ik en Jarda gingen een dag naar een andere piste skiën. Bij het hotel was een heel makkelijke piste, waar de kinderen konden leren, maar wij gingen toen naar een hele grote moeilijke piste. Eerst was die moeilijk want het was heel stijl met veel gladde stukken en bobbels en ijs. Maar toen ik er gewend was ging het goed.
Ik ging met Jarda skiën. Jarda is skileraar en ik ging met hem in de sleeplift. Van tevoren maakt Jarda met mij alsmaar grapjes. Hij was de drunke sailor, en hij skiede achterste voren. En in de lift maakt hij ook veel grapjes met mij en toen vielen wij er allebei uit. Jarda vroeg (in het Engels) of ik door kon skiën en ik zei: 'Yes I can'. Maar ik had wel pijn in mijn knie maar ik zei dat niet.*

Later toen we terug waren in het hotel had ik heel veel last aan mijn knie. Ik ging daar naar een dokter, die hoorde ook bij onze groep, want de ouders van de kinderen zijn er ook. De dokter keek naar de knie. De knie was blauw en dik en deed veel pijn. Ik heb er een wikkeltje om

gekregen en ik mocht niet meer skiën. Dat was erg vervelend. Toen we terug waren in Nederland hebben we röntgenfoto's laten maken, maar de dokter kon er niks op vinden. De pijn werd later minder maar het ging niet helemaal weg. Maar ik heb dat aan mama en papa niet verteld, en ik heb gewoon gewerkt.

*In de zomervakantie gingen we weer naar Hajenka naar het zomerkamp. We hebben daar een dag heel ver gewandeld, daar zijn heel veel bossen en bergen, het is een natuurgebied, en het is daar heel erg mooi. We wandelden met Dagmar en met Jarda en ik was heel erg moe, maar ik heb dat niet verteld.
De volgende dag ben ik gaan zwemmen en ik heb heel veel vinderslag gezwommen, dat is de slag die ik het beste zwem.
Die avond ging ik naar de W.C. Ik liep terug naar mijn kamer en opeens hoor ik knak in mijn knie. Toen had ik opeens heel veel pijn aan mijn knie. De dokter heeft naar mijn knie gekeken en verbonden, maar het hielp niet, het bleef pijn doen. Ik kon heel slecht lopen.*

Toen we weer in Nederland waren zijn we naar het ziekenhuis gegaan. Eerst hebben ze een M.R.I. scan gedaan en ze zeggen: 'De meniscus is gebroken.' Toen heb ik een kijkoperatie gehad. Bij een kijkoperatie boren ze twee gaatjes en dan kijken

ze met een apparaat in de knie. Ik was helemaal onder narcose. Maar ze hebben niks gevonden, de meniscus is niet gebroken.

Zo'n kijkoperatie is helemaal niet akelig. Ik was wel een beetje misselijk door de narcose. Ik mocht die zelfde dag naar huis met een rolstoel. De volgende dag mocht ik al een klein beetje lopen, maar mijn knie moest, als ik zat, wel hoog zijn. Ik moest al beginnen met oefeningen. Na drie dagen mocht hetverband er af, en toen moest ik op controle. De dokter weet niet wat er met mijn knie is.

Ik ga nu naar de fysiotherapeut. Daar doe ik oefeningen en hij doet iets met een apparaat wat trilt. Hij heeft me oefeningen gegeven die ik thuis moet doen. In mijn knie zit geen vocht. De fysiotherapeut denkt dat ik misschien slechte kniebanden heb. Ik weet eigenlijk zelf niet wat er met mijn knie is. Kan iemand mij helpen die dat wel weet. Of iemand die weet wat ik het beste kan doen. Wil die naar mij mailen of bellen.

Veel groeten van Peetje

Mijn telefoonnummer is 046-4434313 en als ik niet thuis ben dan is er een antwoord apparaat
En mijn e-mail adres is:
peetje@hotmail.com

(Ongecorrigeerd, Red.)

Wat heb je meegemaakt vandaag?

Vertellen met de camera

• Erik de Graaf

'Wat heb je meegemaakt vandaag?' is een vraag die alle ouders geregeld stellen aan hun kinderen, zeker wanneer die steeds minder om huis zijn. Voor jonge kinderen - ook zonder Downsyndroom - is het antwoorden daarop heel moeilijk. In de terminologie van de Stichting Dysphatische Ontwikkeling is het een typische 'commando-situatie'. Het kind kan dan niet spelenderwijs aansluiten bij een voortkabbellende conversatie. Dat had het mogelijk nog wel gekund. Maar nu wordt het gevraagd een puntig en in volgorde van de gebeurtenissen juist antwoord te geven op een 'keiharde opdracht' van een volwassene. Wanneer je niet zo goed kunt praten, bijvoorbeeld omdat je Downsyndroom hebt, komen de ouders van het kind vaak niet of nauwelijks te weten wat het heeft meegemaakt.

*wat hij
zoal mee-
maakt,
blijft
voor ons
ouders
nogal
mistig*

In het vorige nummer van dit blad ging het over twee vrouwelijk tieners en een jongedame van in de twintig met Downsyndroom. De eerste tiener, Andrea ('Down syndroom is niet alleen stres', blz. 49), kan goed spreken zowel als schrijven. Haar ouders kennen het hier aangesneden probleem waarschijnlijk maar in beperkte mate. De jongedame, Peetje ('E-mail', blz. 49), lijkt ook heel behoorlijk in staat te zijn haar 'thuisfront' op de hoogte te houden.

De tweede tiener, Judith ('Judith van der Linden, filmacteur', blz. 56-57), is volgens haar ouders veel meer een schrijver dan een prater. Zij moeten het daarom vaak hebben van haar opstellen.

Het is een hard gegeven dat meisjes met Downsyndroom taalvaardiger zijn dan jongens, althans in ieder geval beter praten. Het vermoeden dat dat dan ook wel zal gelden voor hun geschreven taal ligt voor de hand. Maar wat doe je nu als ouder van een kind als Rick ('Misschien gaat Rick beter praten via zijn Dynamo', blz. 25)? Die moet de vraag naar wat hij heeft meegemaakt in de eerste plaats met gebaren beantwoorden of - tegenwoordig - doordat iemand anders het antwoord voor hem in zijn computer heeft ingesproken.

Mistig

Onze eigen zoon zit daar ergens tussenin. Ook al doet hij met veel volharding zijn uiterste best, is zijn spraak slecht genoeg ver-



staanbaar om als naaste omgeving regelmatig geen flauw idee te hebben van wat hij wil zeggen. De context waarin hij zijn dag doorbrengt, en wat hij daarbij zoal meemaakt, blijft voor ons ouders dus vaak nogal mistig. Een recent voorbeeld: dezer dagen moest hij per fiets naar zijn eerste stage-adres, nu weer in Meppel. We hadden te voren de route die hij door de 'stad' zou moeten volgen uitgebreid met hem doorgepraat totdat we ervan overtuigd waren dat hij het goed zou doen. Het is inderdaad gelukt. Hij was op tijd daar en kwam keurig weer thuis. Dagen later ontdekten we dat er in de door ons voorgestelde route een enorme wegomlegging zat. Daarbij had hij kennelijk zelf een geschikte manier gevonden om de versperringen te omzeilen, al hebben we echter nooit gehoord hoe dat precies ging.

Camera

Hebben we daarmee dan alle manieren om erachter te komen wat er met onze kinderen is gebeurd uitgebuit (zonder zo ver te gaan dat we hem/haar als een 'stalker' voortdurend blijven achtervolgen)? Tijdens de schooljaren is het vaak een kwestie van klasgenootjes uitnodigen. Dan krijg je veel te horen. Maar die mogelijkheid verdwijnt met het stijgen der jaren meer en meer naar de achtergrond. Er zijn vast en zeker kinderen met Downsyndroom die via een teke-

ning hun nieuwsfeiten onder de aandacht kunnen brengen. David kan dat (van vaders kant erfelijk belast) zeer beslist niet. In 1987 al had een Belgische tiener met Downsyndroom, die tijdens een groot internationaal congres zichtbaar met veel kennis van zaken een grote spiegelreflexcamera hanteerde, veel indruk op mij gemaakt. Dat feit, samen met bovenstaande overwegingen, heeft gemaakt dat we David voor zijn zeventiende verjaardag een camera cadeau hebben gedaan. Om onmiddellijk geïnformeerd te worden kozen we voor een digitale camera, die hij bij thuiskomen zo zelf 'in zijn computer kan prikken', waarna we de gemaakte beelden, liefst ongedwongen enthousiast (wat we ook zagen) en met of zonder extra commentaar van zijn kant op het scherm konden bewonderen.

Zo gezegd, zo gedaan. Maar wat je dan koopt is wel een moeilijk compromis tussen prijs en prestatie. Je moet ervan uitgaan dat hij het ding ergens laat liggen of dat het hem mogelijk een keer wordt afgepakt. Vooral niet te duur dus. Maar daarbij wel zoveel mogelijk geautomatiseerd, zodat hij meteen herkenbare plaatjes maakt. We hebben gekozen voor een Kodak EZ 200, heel klein en licht, voor een prijs van f 275,-. Nog steeds duur genoeg trouwens. In feite gaat het hier om een hulpmiddel voor de totale communica-

tie, waarbij het kind zelf de 'verwijzers' maakt. Dat zou mijns inziens zonder veel discussie door het GAK betaald moeten worden. Maar na het drama rond de aanvraag van een laptop voor David – we besparen u de details – geven we er persoonlijk de voorkeur aan onze tijd beter te besteden.

Leren fotograferen

Hoe dan ook, David vond het idee van een eigen camera meteen ontzettend stoer en 'cool', een geweldig cadeau dus. Pappa was immers ook vaak in de weer met camera's. Van het begin af aan heeft hij heel veel vastgelegd. Op dagen dat hij de camera meenam, kwam hij soms met wel 90 opnamen thuis (dan zit het ding 'randvol'). Je moet er niet aan denken dat we een dergelijke 'productie' op de klassieke manier bij de fotograaf af hadden laten drukken voor een prijs van pakweg twee kwartjes per stuk. Daarbij komt dat veel van Davids foto's – zeker in het begin – in onze ogen het aanzien niet waard waren. En dan kom je op een heel principeel punt. Dan zou je kunnen zeggen: 'Dat is zijn eigenheid. Hij mag fotograferen zoals hij wil'. Maar net als bij gedrag kun je bij fotograferen ook kiezen voor het aanleren van goede manieren en het afleren van geklungel. Daar hebben wij nadrukkelijk voor gekozen. Als je een doorsneekind al moet leren fotograferen, moet je dat met een kind met Downsyndroom nadrukkelijk ook doen. Zo is er - in overleg met David - heel veel gewist. Maar in de loop van de maanden zijn we toch - vinden we zelf - aardig succesvol geweest. In het begin stonden alle opnamen meer dan dertig graden uit het lood en was er erg veel bewegingsonscherpte, omdat David de camera tijdens het afdrukken een enorme zwieper gaf. Maar dat is over. We lopen nu veel meer tegen de beperkingen van het cameraatje zelf aan. Menige foto verdient nu een echte afdruk,

maar vanwege het door de prijs beperkte aantal 'pixels' is het kruissteekpatroon daarvan dan zo grof dat je wilde dat hij een beter apparaat bij zich had gehad.

Soorten foto's

Wat maakt David nu voor foto's? Ik heb getracht een min of meer systematische (niet uitputtende) indeling te maken en van elk daarvan een paar voorbeelden te geven.

- 1. *Zelfportretten.* Bij iedere serie opnamen zien we hem zelf een paar keer blij in de lens kijken. **(Foto linkerpagina)**
- 2. *Portretten van medemensen en huisdieren.*

Vaak geeft David daarbij regieaanwijzingen hoe de groep moet gaan staan, zoals bij Pappa en Mamma bij de rivier. **(foto middenonder)**

- 3. *'Namaken' van foto's die hij een ander ziet maken.*

Pappa zien fotograferen inspireert hem zeer. De opname rechts vanuit onze Oostenrijkse vakantie kwam bijna identiek uit mijn eigen camera.

- 4. *Voorwerpen die hij erg belangrijk vindt.*

Op Davids eigen harde schijf staan heel veel computerschermen en maltbiertjes op even zoveel terrassetjes. **(foto rechts)**

- 5. *Opnamen van situaties waar wij geen enkele weet van hadden.*

Op de foto rechtsonder de zoon met Downsyndroom van een gezin op Mallorca, waar David een dag te gast was tijdens het laatste congres. Linksonder een qua opbouw origineel 'shot' van de kinderopvang op zijn school, waar hij in het vorig jaar van tijd tot tijd assisteerde.

Power Point

Met het bekijken van foto's op het computerscherm zijn de mogelijkheden nog niet uitgeput. Zo heb ik van een uitgebreide fotoselectie van zijn hand van onze laatste reis naar Mallorca een 'uit zichzelf wisselende diashow' gemaakt op cd. Die kon hij meenemen en aan



allerlei mensen met een computer laten zien, bijvoorbeeld op school. Tenslotte bieden zijn eigen digitale plaatjes nog grote mogelijkheden voor het samenstellen van PowerPointachtige presentaties bij spreekbeurten, etc. Daar heb ik één bescheiden voorbeeld van gemaakt waardoor ik overtuigd ben geraakt van de enorme mogelijkheden daarvan, tot bij toekomstige sollicitatiegesprekken aan toe.

Fotograferen uw kinderen ook al?



mogelijkheden tot bij toekomstige sollicitaties aan toe



Jolanda nu toch op het VSO

• Ria Vermeeren, Zwijndrecht

Mijn dochter Jolanda, 14 jaar (Zie ook Down+Up Nr. 46), zit niet meer op de reguliere school. In december 1999, toen ze in groep 6 zat, gaf de school aan dat Jolanda het betreffende schooljaar kon afmaken, maar dat zij daarna beter naar het speciaal onderwijs kon gaan. Het was een donderslag bij heldere hemel voor mij.

*omdat ze
dachten
haar
niets
meer te
kunnen
leren*

Ieder jaar, bij de overgang naar een nieuwe groep, waren er altijd wat aanvangsproblemen, dus dit was ook nu te verwachten, maar dat er nu direct radicaal werd gesteld dat het welletjes was op de basisschool, dat was andere koek. Ik was vreselijk aangeslagen over wat me werd meegedeeld; hoofdzakelijk was ik gekwetst omdat ik dit helemaal niet had voorzien en ik dacht dat ik een zodanig contact had met de school, dat ik ervan uit was gegaan dat ik bij problemen toch ook eerder hierin zou zijn gekend. De grootste drijfveer voor deze conclusie was, dat het team vond dat Jolanda misschien wel eens ongelukkig zou kunnen worden, omdat het 'gat' steeds groter werd en dat Jolanda hier last van zou kunnen krijgen. Later bleek, dat er ook een zekere mate van frustratie bij de leerkrachten was, omdat ze dachten Jolanda eigenlijk niets meer te kunnen leren.

Om een lang verhaal kort te maken: besloten werd dat de school een bezoek ging brengen aan een ZML-school om te ervaren of Jolanda hier op haar plaats was. Ook ik zou verder mijn gedachten laten gaan over wat ik voor Jolanda het beste achtte. Uiteraard was ik van mening dat zij nog tot eind groep 8 op de basisschool moest blijven, maar ik werd gedwongen ook alternatieven te bekijken.

'Zeer enthousiast'

Na de kerstvakantie leek alles binnen groep 6 wat gestabiliseerd en was Jolanda weer redelijk op haar plaats. Enkele leerkrachten hadden een ZML-school bezocht en waren 'zeer enthousiast' over wat men deze VSO-leerlingen al niet leerden! Ze waren erg praktisch gericht bezig en dat zou heel goed aansluiten op de behoefte van Jolanda, vonden zij. Ook ik had verschillende ZML-scholen bezocht, was in gesprek

met een directeur van een scholengemeenschap voor het regulier voortgezet onderwijs en oriënteerde mij bij de VIM en de SDS op het gebied van integratie in het voortgezet onderwijs. Mijn argumentatie dat Jolanda nog zo veel schoolse vaardigheden in de één-op-één-situatie op de basisschool kon leren en dat zij daarna nog heel wat jaren praktisch bezig kon zijn op een VSO-ZML sloeg niet aan.

Eind groep 6 was ik uitgeargumenteerd: de school bleef bij haar beslissing, met dien verstande dat Jolanda nog groep 7 mocht doen. Ik had in ieder geval één jaar gewonnen. De juf die groep 7 leidde was zeer gestructureerd en dat gaf Jolanda een goede leidraad. Gelukkig was men dit laatste jaar ook nog steeds gemotiveerd om het beste ervan te maken. Wat leuk was is, dat is meegewerkt aan een aangepast verkeersdiploma, ook voor het praktische gedeelte was de politie heel meewerkend.

Ik ben verdergegaan met gesprekken met de directeur van het regulier voortgezet onderwijs, had een gesprek met een moeder met een zoon op een VMBO en piekerde verder wat ik zelf allemaal aankon. Ik had een redelijke VSO-ZML gevonden, waar de nodige dynamiek uit sprak. Dit heeft mij uiteindelijk doen besluiten Jolanda op deze school te plaatsen. Het gevoel dat ik gefaald had, knaagde en knaagt nog steeds heel erg aan mij. Bij de aannamen werd Jolanda door een orthopedagoge getest. Over testen hoeven wij ouders in Down+Up eigenlijk niets meer te zeggen, dus laat ik het hierbij. De VSO-ZML maakte voor Jolanda een gedetailleerd handlingsplan. Zoals een ieder wellicht weet, heeft de onderwijsinspectie verschillende zaken binnen het speciaal onderwijs aangescherpt, zo ook het opstellen van een handlingsplan. Overigens was Jolanda de eerste leerling waarvoor deze school een zo gedetailleerd plan had opgesteld.

Jolanda heeft een hartverwarmend afscheid gehad aan het einde van groep 7. Sommige kinderen hadden spontaan een cadeautje voor Jolanda gekocht en ieder kind had een A4-tje met een versje of tekening voor haar gemaakt.

Met een taxi

Het eerste schooljaar op het VSO-ZML is nu een paar maanden oud. Het is heel erg wennen Jolanda iedere morgen met een taxi te zien weggaan en weer thuiskomen. De eerste week heb ik Jolanda verschillende malen zelf van school gehaald. Ik ben op een informatieavond geweest, zodat ik beter geïnformeerd ben over wat Jolanda gedurende de week op school doet.

Het is een grote VSO-ZML. Het niveau is heel verschillend. Als je de school binnenkomt ziet het er gestructureerd en dynamisch uit. Er wordt gewerkt aan aangepast lesmateriaal, er zijn twee parallelklassen 1 en 2, zodat er van beide klassen niveaugroepen voor lezen en rekenen zijn gevormd. Met de leerkracht heb ik afgesproken dat ik het les-/leesmateriaal dat door de basisschool speciaal voor Jolanda was aangeschaft en dat ik bij haar afscheid mee naar huis had genomen, aan de leerkracht zal geven. Ook de speciaal door het GAK verstrekte computer aan Jolanda voor de basisschool, met heel wat software aan schoolse vaardigheden, zal in haar klas worden geplaatst. De computer zal meegaan naar de volgende klas.

In de loop van het jaar zal duidelijk worden of de school zich aan zijn belofte heeft gehouden voor wat betreft de leerdoelen in het handlingsplan. Tot nu toe ziet het er allemaal redelijk positief uit. Ik moet heel erg wennen aan het tempo van de school en dat er veel minder schoolse vakken worden gegeven (taal, rekenen, lezen, wereldoriëntatie, misschien later nog Engels). Er wordt op deze school wel meer aandacht besteed aan lichamelijke verzorging, seksuele voorlichting, muziek, de omgangsvormen en zelfstandigheidsbevordering.

Wat ik belangrijk vind is, dat ik te weten kom waar ze het op school over hebben, zodat ik thuis kan aansluiten; binnenkort zal ik daarom een dag op school meedraaien en ik zal proberen wat boeken in te zien, zodat ik mij kan inleven in de leerstof die de kinderen voorgelegd krijgen. Verder heb ik me voorgenomen het Instrumenteel Verrijkingsprogramma van Feuer-



stein weer ter hand te nemen en met Jolanda thuis te gaan doen.

Sociale contacten

Hoe gaat het nu verder met Jolanda, haar sociale contacten in haar directe omgeving? Sinds we in 2000 zijn verhuisd naar een andere wijk, is het moeilijk gebleken nieuwe contacten te leggen met de kinderen uit de buurt. Ze werd natuurlijk weer aangehaakt en gepest. Ze werd ook te oud (13) om op straat nog kinderspelletjes te doen. In het begin kwamen de kinderen haar wel eens ophalen, maar dat was gauw gedaan. Die kinderen zaten ook niet op haar school; dat bleek ook een nadeel.

De kinderen uit haar klas kwamen ook niet meer zo vaak langs, omdat we wat verder van de school af waren gaan wonen. Ik ging haar iedere dag halen en brengen en van die gelegenheid maakte ik gebruik om Jolanda te stimuleren af te spreken met klasgenootjes, en dat lukte ook aardig. In het laatste jaar heb ik een groots verjaardagsfeest voor Jolanda georganiseerd; we hadden twintig kinderen uit de klas uitgenodigd. Zij is door drie kinderen teruggevraagd op hun verjaardag! Ja, het gat werd groter, dat was duidelijk.

Wat wel goed bleef lopen was het regelmatig afspreken met een paar kinderen uit de klas om te gaan zwemmen. Jolanda heeft al enkele jaren haar zwemdiploma en toen ze in groep 6 zat, was ik begonnen Jolanda met een aantal andere kinderen van de klas alleen te laten zwemmen. De andere kinderen hielpen haar dan met haar kleren in een kluisje te doen en op tijd weer naar huis te gaan.

Gelukkig heeft Jolanda nog haar clubs: ze zit al ruim vijf jaar op tennisles en dat gaat best goed; afspreken om vrij te tennissen is een ander verhaal. Ze zit al enkele jaren bij normaal begaafde kinderen op dansles. Eén jaar heeft ze coun-

try-linedansen gedaan, daarna heb ik haar op Latijns-Amerikaans en ballroomdansen gedaan; in juni jl. heeft ze afgedanst voor zilver! Sinds twee jaar heeft ze privé-gitaarles; ik heb de noten met kleuren en getallen zelf aangepast en ze doet het zo goed dat zelfs de leeraar verbaasd is over haar vooruitgang (op het VSO stal ze kort geleden de show met haar voordracht op haar gitaar).

Sinds september is Jolanda lid van een sportclub voor verstandelijk gehandicapten; ze heeft op de basisschool altijd graag gevoetbald. De trainer vindt dat ze het heel aardig doet en dat ze een goed balgevoel heeft. Een praktische bijkomstigheid is dat er vervoer geregeld is en het kost bijna niets!

Logeerhuis

Jolanda gaat sinds januari 2001 eens per twee maanden logeren in een logeerhuis voor kinderen met Downsyndroom. Dit logeerhuis is van start gegaan op initiatief van de kerngroep Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, in samenwerking met Stichting Philadelphia Zorg en de SPD Zuid-Holland Zuid. Er zijn twee groepen kinderen, die om de maand een week-end logeren. Het is dus iedere maand een vaste groep kinderen die logeert, dus de kinderen leren elkaar hierdoor goed kennen. Het is leuk te ervaren dat 'onze' kinderen ernaar vragen om te gaan logeren, ze weten welke andere kinderen er zullen zijn. Omdat het vrij jonge kinderen zijn, heeft de SPD Zuid-Holland Zuid ervoor gezorgd dat er gedurende deze weekends, naast de professionele begeleiding, vrijwilligers rouleren (dit drukt de kosten). Financiering van deze weekends vindt hoofdzakelijk plaats door PGB-ouders, maar er moet nog geld bij! De wens voor een logeerhuis is ontstaan vanuit het gegeven dat

veel kinderen geïntegreerd zijn in het reguliere basisonderwijs en daarom weinig in contact komen met lotgenoten. Nu kan er verkend worden of het wonen in de toekomst met enkele lotgenoten een goede mogelijkheid kan zijn. Het tijdelijk overnemen van de zorg is een andere reden.

Doof aan een oor

Over Jolanda's gezondheid: op haar vierde jaar werd geconstateerd dat Jolanda aan haar rechteroor doof is. En er moet altijd wel op haar gewicht gelet worden (ik heb haar van jongs af aan geen snoep gegeven en dat lust ze dan nu ook niet; wel ijs, patat en chips!). Begin dit jaar werd geconstateerd dat ze een kleine kronkel (dacht men) in haar wervelkolom heeft en dat haar schildklier vertraagd is.

Voor haar schildklier heeft ze nu medicijnen, over haar 'kronkel' is meer te zeggen. Aan de buitenkant constateerden de kinderarts van het DS-team, de kinderfysiotherapeut en haar reguliere kinderarts weinig, dus concludeerden zij allen dat het allemaal wel mee zou vallen. Op mijn verzoek zijn röntgenfoto's gemaakt. Wat bleek? Jolanda heeft een forse scoliose (S-bocht in haar wervelkolom (31 graden bij haar schouders, 41 graden in haar onderrug). Ze heeft nu iedere week fysiotherapie; in december wordt aan de hand van nieuwe röntgenfoto's bepaald of ze gedurende de resterende periode van haar groei een brace moet dragen (22 uur per 24 uur!). Een mogelijke operatie ligt wellicht ook nog in het verschiet.

In documentaire

In mei 2001 benaderde de NCRV mij met de vraag of ik Jolanda wilde laten meewerken aan een Europese documentaire. Zo'n veertien Europese landen doen mee aan een jaarlijks terugkerende serie, met iedere keer een ander thema. Dit jaar koos men voor: 'My life will never be the same again'. De NCRV wilde een kind met Downsyndroom volgen dat van de ene school naar de andere zou gaan, zoals Jolanda.

Jolanda werd op school gefilmd, thuis, op dansles, bij haar afscheid op school en op haar eerste schooldag op het VSO. Het is een documentaire van 15 minuten geworden en zal in het eerste kwartaal van volgend jaar op tv verschijnen. Jolanda komt ook in andere Europese landen op tv. Bij het verschijnen van dit blad is de documentaire al in première gegaan, op 24 oktober tijdens een kinderfilmfestival Cinekid in Amsterdam.

gelukkig
heeft
ze nog
haar
clubs

Thiandi in Italië welkom op school

• Trix Grooff, Emilia Romagna (It.)

Trix Grooff en haar partner zijn al jaren op zoek naar een school voor hun ernstig gehandicapte dochter Thiandi (11, geen Downsyndroom). Hun gevecht met Nederlandse scholen, een aantal jaren geleden, haalde alle kranten. Daarna gingen ze op zoek in Canada en vervolgens in Engeland. Daarover kon u in Down+Up nummer 52 (winter 2000) lezen: 'Alle leerlingen presteren beter'. In beide landen troffen ze een veel betere situatie aan dan in Nederland. Maar uiteindelijk werd het Italië.

*een norm
gebruiken
is discrimi-
natie,
vinden de
Italianen*

Onze drie kinderen van 6, 8 en 11 jaar zitten nu drie weken op een school in een Italiaans dorp. Het is het centrale dorp van een wat afgelegen bergstreek op 60 km van Bologna. De streek, Emilia Romagna, is bekend om zijn gastvrijheid en progressiviteit. De mensen zijn allemaal inderdaad ontzettend aardig. Italië heeft al 25 jaar inclusieve scholen. Het apartheidssysteem binnen het onderwijs is volledig afgeschaft. Het belangrijkste motief van de Italianen was kinderen die afwijken van de norm niet willen buitensluiten. Want elke norm is subjectief en een norm (bijvoorbeeld wel of niet Italiaans sprekend, rolstoelgebruiker, te lastig gedrag, of een ander geloof) als selectiemiddel gebruiken is discriminatie, volgens de Italianen.

Eindelijk onderwijs

Omdat onze dochter van elf op geen enkele school in Nederland terecht kan, hebben we voor Italië gekozen om haar eindelijk eens onderwijs te laten geven. Er is hier dus geen enkele discussie of de dorpschool haar al dan niet toelaat. Dat scheelt erg veel energie. We konden meteen beginnen aan de didactische methodes die voor haar nodig zijn. Ze kan niet praten, en heeft sowieso heel veel moeite om op een herkenbare manier te reageren op een ander. Op opdrachten reageert ze nauwelijks, dus een leerkracht krijgt op de gewone manier niets met haar gedaan. De leerkrachten moeten dan ook hun manier van lesgeven veranderen om kinderen die niet auditief zijn ingesteld iets te leren, zoals ook veel kinderen met Downsyndroom vooral leren via de visuele kanalen.

Dit veranderen van de lesmethodes in coöperatief leren, multi-level en multidisciplinair leren is nog weinig doorgevoerd in Italië. Overal is de ondersteuning echter wel heel goed geregeld. Kinderen als mijn dochter krijgen fulltime één op één ondersteuning. Maximaal 18 uur door een speciale leerkracht vanuit de provinciale pool en 12 uur extra door een educatrice betaald door de gemeente.

Maar dit geeft vaak het risico dat de gewone leerkracht denkt niets aan haar methodes te hoeven veranderen. De school hier heeft voor het eerst sinds lange tijd te maken met een leerling met ernstige communicatieproblemen. De helft van de leerkrachten is enthousiast om Thiandi iets te leren. Ze ontberen echter de ervaring en de kennis. Een aantal leerkrachten zijn natuur talenten en pikken direct op wat ik ze aan materiaal geef. Een ondersteunend educatrice (12 uur) doet ook veel met visuele cues (picto's).

Ingewikkeld

De andere twee (samen 18 uur om dus het totaal van dertig uur vol te maken) vinden het nog steeds te ingewikkeld. Dit snap ik wel, ik heb er zelf ook een tijd over gedaan om continu met picto's te werken. Omdat de educatrice pas wordt ingezet als een leerling meer dan achttien uur ondersteuning nodig heeft, heeft zij vooral ervaring met leerlingen met zwaardere problemen. Deze visuele ondersteuning gaat als volgt: je maakt bijvoorbeeld een rooster van de schooldag. Eerste uur geschiedenis, dan een picto van geschiedenis met een foto van de leerkrachten erbij. Als het uur voorbij is moet Thiandi het plaatje plus de foto's, die vastzitten met klittenband, overbrengen naar de pagina met de gedane dingen. Dan doet ze ook wat met haar handen en is ze minder onrustig. Zo kun je ook de boeken die behandeld worden in picto's uitbeelden, zodat ze mee kan lezen om daarna de vragen ook in de vorm van picto's te stellen.

De juf voor Italiaans snapt dit goed en gebruikt het picto-verhaal ook om de andere kinderen te laten zien wat de kern is van het verhaal. Gelukkig zie ik deze juf altijd op straat zodat we daar kunnen overleggen. Beter is natuurlijk een geregeld overleg. Daar is helaas nog geen betaalde tijd voor ingeruimd. Dat heb ik nu wel gevraagd aan de directrice en ze gaat kijken of dat geregeld kan worden.

Structuren

Ik weet dat in een dorp meer naar Bologna toe de school wel al haar structuren veranderd heeft om goede pedagogische en didactische methodes te kunnen gebruiken. Dat was vanwege een meisje als Thiandi, dat daar nu vijf jaar op school zit. Dat is wel het leuke van Italië. Je hoeft geen strijd te voeren om je kind op school te krijgen. Het kost alleen tijd en energie om de goede methodes in te voeren. De Italianen zijn over het algemeen reuze enthousiast over de kennis uit de VS en Canada over nieuwe methodes en technieken. En de bevolking zelf is trouwens ook erg leuk naar Thiandi. Ze groeten haar allemaal en noemen haar Bella (= mooie meid). Mijn buurvrouw haalt haar zonder meer met veel plezier uit school en geeft haar eten, omdat ik een uur later pas uit Bologna kom. Dat is me in Nederland toch weinig gebeurd. Daar moest je de mensen die het leuk vonden om Thiandi om zich heen te hebben met een lantaarn zoeken. Hier zijn mensen en kinderen met communicatie- of andere problemen gewoon burgers die je respecteert. Dat is zo heerlijk voor mij. In Nederland had ik toch steeds het vervelende gevoel en de harde ervaringen dat Thiandi niet welkom was.

Eindelijk ook kinderen met een ernstige verstandelijke belemmering naar het ZML?

• Erik de Graaf

Glunderen

De andere twee kinderen zijn gewend. Jochem heeft drie erg lieve juffen die andere kinderen vroegen hem te helpen. Hij kreeg nog nooit zoveel persoonlijke aandacht, dus hij glundert hier. Emma heeft het een stuk moeilijker, omdat haar juffen toch wel erg van ijzerdraad zijn. En van het oude frontale klassikale leren met de armen over elkaar en de mond dicht. Ik zat er een paar keer bij en zie dat dit het leerproces van kinderen behoorlijk belemmert. Ze hebben het idee dat elk ander systeem minder efficiënt is. De kinderen leren er wel van zich weinig aan te trekken van boos geschreeuw van ouderen. Ze blijven er aardig stoïcijns onder. Emma ook nu. Dat is in ieder geval een belangrijk goed effect. Zij is slim genoeg en leert zichzelf wel van alles. Inmiddels heeft ze twee vriendinnetjes, omdat een juf zo slim was de kinderen anders neer te zetten. Ook is er een nieuwe lieve juf voor haar. Dus gaat ze nu ook 's middags naar school; ze krijgt dan tussen de middag een warme maaltijd, waar Jochem altijd drie borden van neemt. We zien hoe het verder gaat.

het
rijke
Nederland
moet
zich
schamen

Eind 2000 heeft staatssecretaris Adelmund gelegenheid gegeven voor het starten van samenwerkingsprojecten tussen zorg en onderwijs. Het doel daarvan is eindelijk de instroom van kinderen met een meer complexe belemmering in het ZML-onderwijs mogelijk te maken. In ambtelijk taalgebruik gaat het daarbij om enerzijds kinderen met een 'diepe verstandelijke handicap' en anderzijds ook die met 'een ernstige verstandelijke handicap in combinatie met bijkomende problematieken'. Maar gingen die niet altijd al naar scholen voor zeer moeilijk lerenden? Nee, zo is het niet in Nederland.

Trouwe lezers van dit blad hebben verscheidene keren kunnen lezen over de duizenden kinderen in ons land die als gevolg van hun meer zorg vereisende problematiek nooit een school van binnen zien. In de nu opgestarte projecten gaat het er eerst om een goede beschrijving te geven van 'de kindkenmerken van deze verbrede doelgroep' om er daarna een leerplan ('curriculum') voor te kunnen ontwikkelen. Dat moet dan weer leiden tot een goede beschrijving van de randvoorwaarden. Wie mag er nu eindelijk wel naar school en wie nog steeds niet? Vervoer naar de school en de onderbrenging daar zijn daarvan wezenlijke onderdelen. Intussen hebben de Landelijke Vereniging van scholen voor Zeer Moeilijk Lerenden en de Vereniging Mytyl- en Tytylscholen tegenover de staatssecretaris hun grote zorg uitgesproken over de aanstaande instroom van die verbrede doel-

groep. Zij zijn van mening dat de scholen op dit moment niet voldoende voorbereid en toegerust zijn om deze nieuwe groep leerlingen op een verantwoorde wijze te laten instromen. Ze denken dat de wet- en regelgeving op het totaal van de randvoorwaarden, maar vooral op het gebied van adequate huisvesting en vervoer, volstrekt ontoereikend is, en mogelijk hebben ze gelijk.

Tevens is nog onduidelijk welke consequenties de instroom van deze leerlingen voor het personeel heeft. Zijn er genoeg handen beschikbaar om de gevraagde 'zorg' in de scholen te verlenen? Bovendien lijkt de voorgestelde financiering ontoereikend om de uitvoering van het curriculum op verantwoorde wijze te laten plaatsvinden, stellen de beide verenigingen. Als gevolg daarvan achten zij het voor ouders, leerlingen en scholen volstrekt onverantwoord om per 1 augustus 2002 deze leerlingen in te laten stromen. Heel in het kort gezegd: ze willen uitstel van de invoering en meer geld.

Op zich kunnen en willen we als SDS niet tegenspreken dat het hier gaat om een ingewikkelde aanpassing van het zo geroemde speciaal onderwijs. Misschien is voor deze operatie best heel veel extra geld nodig. We willen echter wel heel nadrukkelijk vaststellen dat wat we hier kennelijk zo ontzettend moeilijk vinden in een land als Italië al decennia lang volkomen vanzelfsprekend is, zelfs voor leerlingen 'van buitenaf'. Zie het artikel hiernaast van Trix Grooff. Het rijke Nederland moet zich diep schamen.

Schofterige behandeling bij verzekering

• Fam. Franen, Hendrik Ido Ambacht

Een paar maanden geleden zijn we veranderd van verzekering van OZ naar particulier. Wij waren ons er niet van bewust dat dit zo schofterig zou gaan! Sorry hoor, maar we zijn er nog boos over.

Mijn man en ik gingen eerst eens overal navragen, kosten vergelijken. Nou, dit liep al gauw uit de hand. Er waren maatschappijen waar je alleen een standaardpakket krijgt, plus eigen risico, maar we hebben er ook een gehad die ons zei: 'We kunnen

u geen verzekering aanbieden, want meestal worden deze kinderen niet oud.' Nou, je mag van ons geloven dat we laaiend waren! Wat is dit nu voor een uitspraak.

We zijn hiermee verdergegaan en hebben de Consumentenbond ingelicht. Deze zou er werk van gaan maken. We zijn nu bij OZ verzekerd, maar we moeten extra voor Britney betalen, plus een eigen risico nemen. En alleen een standaardpakket, meer krijg je niet.

Socioloog Wim Meijnen:

'Onderwijs verandert marginaal'

• Erik de Graaf

In het NRC van 20 oktober jl. kreeg onderwijssocioloog Wim Meijnen, lid van de Onderwijsraad, de gelegenheid om uit te leggen waarom in de afgelopen jaren geen enkele onderwijsvernieuwing probleemloos is doorgevoerd. Waarom gaat het dan steeds mis? Volgens Meijnen heeft de overheid weinig macht om scholen een vernieuwing op te leggen. We citeren:

'Door de vrijheid van onderwijs, vastgelegd in artikel 23 van de grondwet, kan de overheid zich niet bemoeien met de manier waarop les wordt gegeven. (...) Er worden interessante plannen gemaakt, en terecht, maar vervolgens moet de uitwerking worden overgelaten aan de scholen zelf. De overheid kan alleen maar hopen dat het gaat zoals bedoeld. (...)

De Overheid kan toch ook lesmethodes voorschrijven?

Dat kan niet. De leermiddelen kan elke school zelf kiezen. De uitgevers van schoolboeken opereren op een vrije markt. Daardoor zijn er verschillende onderwijsmetho-

den. Dat kan ook anders. In veel staten in de VS schrijft de overheid voor welke boeken er in de klas gebruikt moeten worden. Dan heb je veel steviger grip op de inhoud van de lessen. In Nederland kan de overheid hooguit een stempel drukken door te helpen bij de ontwikkeling van lesmethoden.

Beleidsmakers staan dus met lege handen?

Ze zouden het doel van de vernieuwing zo moeten formuleren dat dat alleen kan worden gehaald als de school de bijbehorende methode volgt. (...)

Bestaat er een succesformule om een vernieuwing wél te laten slagen?

De geesten moeten er rijp voor zijn. Als een onderwijsvernieuwing nauwelijks door de Tweede Kamer komt, kun je er donder op zeggen dat de praktijk heel lastig zal zijn. (...)

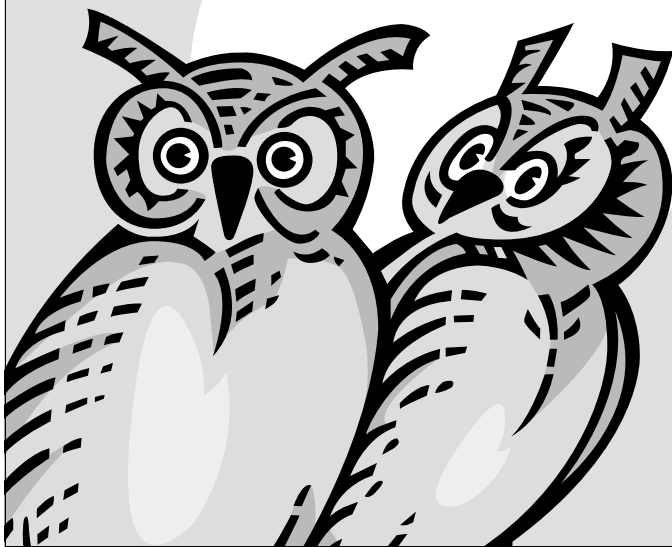
Wordt er gewoon niet te veel vernieuwd in het onderwijs?

Die klacht hoor je vaak. Maar er zijn maar weinig sectoren zo sta-

biel als het onderwijs. Natuurlijk zijn er veranderingen, maar uiteindelijk zijn die marginaal. Ouders zijn vaak verbaasd als hun kind op de basisschool ongeveer hetzelfde leert en doet als zij vroeger. Maar ouders vinden al jaren min of meer hetzelfde belangrijk voor jonge kinderen: De juf moet lief zijn, de school in sociaal en emotioneel opzicht een veilige haven. En ze moeten zo veel leren, dat ze naar een goede middelbare school kunnen. Als dat het geval is, is er weinig behoefte aan verandering.' Einde citaat.

Interessant is dat ongeveer tegelijkertijd het tegenovergestelde in de krant stond, met name uit de mond van onderwijsbonden. Zie het artikel hieronder. Zo kunt u hopelijk meer begrip opbrengen voor het ongelooflijk moeilijke proces van 'de Rugzak' vanaf 1995. Onderwijskundigen aan de ene kant en bonden over banen aan de andere. Daar zit weinig schot in.

"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

'Politiek moet onderwijs met rust laten'

• Erik de Graaf

Op 25 oktober 2001 etaleerde De Volkskrant breed de opvattingen van de Algemene Onderwijsbond in relatie tot de basisvorming. De AOb vindt dat de politiek zich moet terugtrekken uit het onderwijsbeleid. De grootste onderwijsbond, die bijna 80 duizend leraren vertegenwoordigt, streeft naar 'maximale decentralisatie'.

Volgens De Volkskrant vindt AOb-voorzitter Tichelaar dat de politiek bescheidener zou moeten zijn. Scholen zeggen: 'Tichelaar, maak je niet druk. Laat ze in het parlement maar bedenken wat ze willen, wij voeren het toch niet uit. ...' Er heerst totale anarchie in het onderwijs, stelt Tichelaar. We citeren:

'Het wordt tijd dat de politiek een heel grote stap terug doet. Er is de vakbonden lang verweten dat we alle arbeidsvoorwaarden centraal wilden regelen. Daar doen we nu langzaam afstand van en het wordt tijd dat de politiek volgt. Die moet zich beperken tot het maken van een nationaal curriculum. Formuleer grofweg wat leerlingen minimaal moeten leren en controleer dat op hoofdlijnen. En laat de scholen het werk doen.' Einde citaat.

Is de lijnrechte tegenspraak met de opvattingen vanuit de Onderwijsraad niet opvallend en ook hoogst bedreigend voor de verbetering van het onderwijs aan onze kinderen, zoals we dat allemaal zo vurig willen?

Lisa is een verrijking op school

• Een leerkracht van De Brug, Boskoop

Op 3 september 2001 is Lisa Oudijk tien jaar geworden, een mooi moment om terug te blikken. Wat vliegt de tijd is een cliché, maar ook hier gaat dat op. Het is alweer zolang geleden dat de ouders van Lisa bij ons kwamen met de vraag of hun dochter, een meisje met Downsyndroom, bij ons in groep 1 mocht komen.



*het
is een
meisje
dat zich
makkelijk
aanpast*

De beslissing om Lisa in onze school op te nemen, is genomen na diverse gesprekken met de ouders, directie en leerkrachten van De Brug in Boskoop, de leidsters van de peuterspeelzaal en met een leerkracht die al ervaring had met een leerling met Downsyndroom op de basisschool. De leerkrachten hebben zich aangesloten bij het netwerk van de Schoolbegeleidingsdienst Midden-Holland, waar ervaringen werden uitgewisseld van andere basisscholen met kinderen met Downsyndroom. Daarnaast hebben zij in de loop der tijd diverse cursussen gevolgd.

Plan van aanpak

Met de ouders, de leerkracht en de ondersteuningsleerkracht is een plan van aanpak opgezet. De eerste weken kwam Lisa twee ochtenden naar school en dat is heel geleidelijk uitgebreid naar een volledige schoolweek. De extra begeleiding vond zoveel mogelijk binnen de groep plaats, zodat Lisa en de kinderen goed aan elkaar zouden wennen. Voor een goed contact tussen de ouders en leerkrachten werd gebruik gemaakt van het 'heen- en-weerschrift', en regelmatig was er een oudergesprek.

'Hoera, Lisa is vier jaar en gaat naar groep 1', het was een spannende dag voor iedereen, maar vooral voor de ouders, want hun dochter was nog niet zindelijk, at alleen vloeibaar voedsel en sprak enkele woorden. Zou het wel lukken tussen alle 'gewone' kleuters. Het is gelukkig goed gegaan, Lisa werd zindelijk, ging van lieverlee vast voedsel eten en het spreken ging met behulp van logopedie ook steeds beter. In de kring vertelde ze via pictogrammen wat ze had beleefd. Elke dag kreeg ze een strook met picto's mee naar huis, waarmee ze haar ouders en twee grote broers kon vertellen wat ze op school had gedaan. Daarnaast

werden de werkopdrachten aangepast, zodat ze met een groepje kinderen bijna hetzelfde werkje kon maken. Ze deed zoveel mogelijk met alle activiteiten mee en ging ook naar groep 2.

Met de ouders en de betrokken leerkrachten is ruim voor de overgang gesproken over het wel of niet doorgaan van Lisa naar groep 3. Voor de taalontwikkeling was het beter om naar groep 3 te gaan en voor de sociaal/emotionele ontwikkeling en vanwege het feit dat ze een jonge leerling was, zou een extra jaar in groep 2 beter zijn. Met elkaar hebben wij gekozen voor de oplossing, om Lisa gedeeltelijk met de leerstof van groep 3 mee te laten doen. Zo werd zij een 'zwevende leerling'. Tot 10.00 uur in groep 3 en daarna terug naar groep 2, waar ze spelend kon leren en aan de nieuwe kinderen kon wennen. Dit was weer heel spannend voor iedereen. Was het een goede beslissing? De enige manier om daarachter te komen, was het gewoon maar te proberen.

Dagritmekaartjes

Gelukkig verliep dit zonder noemenswaardige problemen, Lisa was en is een meisje dat zich gemakkelijk aanpast aan nieuwe situaties. Ze deed zoveel mogelijk met de groep mee en leerde via de methode Veilig Leren Lezen de letters en woordjes lezen. Met dagritmekaartjes die Hetty, de moeder van Lisa, had gemaakt wist ze precies wat haar te wachten stond. Aan het einde van groep 2/3 ging ze met haar klasgenoten naar groep 3 en draaide ze het hele programma op eigen niveau mee. Wat was het heerlijk voor haar dat ze alle letters al kende en ook al heel wat woordjes kon lezen en in het

begin de beste van de klas was. Lisa is met haar klasgenoten doorgegaan naar groep 4, 5 en nu groep 6. Nog steeds proberen we zoveel mogelijk de groepsactiviteiten te volgen. Als de kinderen lezen, rekenen of schrijven, doet Lisa dat ook op haar eigen niveau. Met de ouders en de leerkrachten is er regelmatig overleg en wij maken nog dagelijks gebruik van het heen-en-weerschrift. Met elkaar proberen we steeds de juiste begeleiding, werkwijze en materialen te vinden. Zonder de steun, het vertrouwen en de hulp van de ouders en de grote broers Jos en Rens zou het niet gaan. Zij hebben haar thuis al zoveel geleerd, zoals zelfstandig aan- en uitkleden, netjes eten en drinken, fietsen, zwemmen, op de computer werken en paardrijden.

Heel gewoon

Ze hoort er helemaal bij, alle kinderen van de school kennen haar en vinden het heel gewoon dat Lisa bij ons op school zit. Dit verhaal geeft misschien de indruk alsof het allemaal vanzelf is gegaan, maar regelmatig rijst bij ons de vraag: doen wij het wel goed, leert ze wel voldoende, overvragen wij haar niet of vragen wij juist te weinig van haar? Naast alles wat Lisa thuis en op school heeft geleerd is het sociale aspect wel het belangrijkste.

De ouders hebben destijds bewust gekozen voor het reguliere basisonderwijs, omdat zij hun dochter wilden laten opgroeien in haar eigen omgeving tussen 'gewone' kinderen. Dat is voor alle betrokkenen een verrijking geworden. Zolang Lisa met plezier naar school gaat zien wij de toekomst met vertrouwen tegemoet.

Floor nu naar een andere

• Mariandra Mol, Bergen op Zoom

Nu ik een belofte heb gedaan wil ik er niet meer onderuit. Dus volgen hier wat belevenissen en ervaringen uit het leven van onze dochter Floor, die inmiddels vierenhalf jaar oud is. En natuurlijk gaat het vooral over de school.

*na vijf
halve
dagen
kwam ze
alleen
van de
berg af*

Floor is op 3 maart 1997 geboren met het syndroom van Down en, zoals haar vader gelijk zei na de geboorte: 'Het is mijn dochter en iedereen blijft van haar af!' Wat wil je dan nog meer? Medisch hebben we weinig meegemaakt op een longontsteking, het knippen van de neusamandelen en een soort epilepsieaanval na. In november worden haar ogen rechtgezet. Een goede start dus.

Onze omgeving, ouders en de vriendenkring, hebben het ons heel makkelijk gemaakt Floor zo gewoon mogelijk in het leven te zetten. De reactie van Mieke (directrice van ons kinderdagverblijf) was bijvoorbeeld: 'Maar dat maakt toch niet uit, ze is van harte welkom!' De leidsters van de babygroep Ukkepuk hebben als eerste de uitdaging aangenomen en die is vol enthousiasme overgenomen door de collega's in de volgende groepen. Trouw deden ze samen met ons de oefeningen van de fysiotherapie, de gebaren van de logopedie en het samen gericht spelen met haar.

Dankzij Ukkepuk heeft ze een goede start gemaakt, waar we hen heel dankbaar voor zijn. Ze zit inmiddels op een reguliere basisschool en gaat naar de buitenschoolse opvang. Het oefenen in de zomervakantie is, wederom dankzij de leiding daar, een groot succes geworden.

Eerste stapjes

Floor was anderhalf toen ze voorzichtig haar eerste stapjes achter de poppenwagen zette, en voor haar tweede verjaardag liep ze trots door het huis (en wij nog trotser). Ook wat betreft vaardigheden doet ze aardig mee. Ze begint gericht te kleuren, kan knippen, is helemaal gek van de miniloco en de rondo piccolo, vertelt hele verhalen tegen haar poppen, begint woorden te matchen (de globaalwoorden Floor en Joep



(haar broertje van 14 maanden) kan ze inmiddels 'lezen'). Kortom: een heerlijk kind.

Sportief is Floor ook. Ze fietst graag, zowel op een driewieler als op een fiets met zijwielen, stept en is helemaal gek van zwemmen. Vanaf tweeënhalf jaar zit ze op puppy-zwemmen en dankzij haar juffrouw Anita heeft ze nu Puppy 1, 2 en 3 en zit ze op de reguliere zwemles, waar nu meneer Sander zijn best doet om haar eens haar A te laten halen.

Maar het leukste vindt ze skiën en sleeën. Vol spanning gingen we dit jaar naar Oostenrijk met de vraag of Floor in de dwerggroep mocht. Die spelen in de sneeuw en leren lopen op onderbindskietjes. Tot onze grote verbazing vroegen ze waarom we haar niet een proefles in een klasje lieten doen. Ze hadden namelijk skileraressen die gediplomeerd waren om gehandicapte kinderen te leren skiën. Zo gezegd, zo gedaan. Drie leraressen op een groep van tien kinderen en na vijf halve dagen kwam Floor (geholpen door een hulpmiddel aan de voorkant van haar ski's) alleen van de berg af. Ik weet niet wie er op dat moment trotser was. Het skigebied waar het om gaat is het Stubairtal en de skischool heet Stubai. Ze kreeg zelfs een heus diploma na afloop.

Misschien een tip voor andere ouders. Er zaten inderdaad meer kinderen met Downsyndroom in de skiklassen daar.

Montessori

Ons ervan bewust dat we nog niets meegemaakt hadden en dat alles van een leien dakje liep, begonnen we ook vol goede moed aan het zoeken van een school in de buurt. Naast ons zit een Montessorischool en daar hebben we toen Floor twee jaar oud was een gesprek aangevraagd. Binnen een aantal weken hadden we de bevestiging binnen dat het team er positief tegenover stond en dat, als er een positief advies van de SPD was, ze toegelaten werd. Helaas begonnen toen de strubbelingen. Al vanaf vier maanden maken wij gebruik van PPG en we gingen ervan uit dat er op grond van de reeds aanwezige verslagen wel een advies zou komen. Niets was echter minder waar. Zonder psychologisch onderzoek geen advies. We hebben nog geprobeerd via een consulente van de inmiddels ingeschakelde SDW (Stichting Dag en Woonvoorziening) te Roosendaal een observatieverslag te krijgen, gemaakt op Ukkepuk en in de thuissituatie, maar dat lukte niet.

Wij dus met lood in onze schoenen naar het onderzoek. Een vreemd persoon, vreemde ruimte en onze Floor doet niets of heel weinig. Daarnaast voelt een kind natuurlijk dat haar ouders er niet achter staan. Gelukkig had de psychologe wel door dat ze ver onder haar kunnen presteerde en zou nadere informatie opvragen bij de logopediste en Ukkepuk. Tot onze grote verbazing was de uitslag van de test redelijk en kon het hele schoolverhaal gewoon doorgaan. Het positieve van het hele verhaal was wel dat de consulente van de SDW ons attendeerde op ambulante begeleiding (wat eigenlijk de SPD al lang had moeten doen, volgens ons). Die kon dan al starten op Ukkepuk en vervolgens meegaan naar school, zodat Floor in ieder geval al een herkenbaar gezicht zou hebben. Vanaf maart kreeg ze dus op twee dagen ambulante begeleiding in de groep, door Jacolien.

Bespreikbaar

Terug naar school. Regelmatig was er contact, zowel telefonisch als op school zelf. De communicatie was open en alles was bespreikbaar. Daarnaast bestond er een driemaandelijks overleg tussen alle hulpverleners zoals logopedie, revalidatiearts, Ukkepuk, school etc. Tot onze grote verbazing hoorden we via anderen dat de school in het overleg van mei plotseling stelde dat Floor zindelijk moest zijn. Je snapt onze teleurstelling en woede, want we hadden er zo vaak op geattendeerd en het werd niet eerder als een probleem ervaren.

Het ergste van alles was dat we de informatie via anderen te horen kregen, terwijl wij toch de ouders zijn! In eerste instantie heeft Jacolien (onze ambulante begeleidster) een gesprek op school gehad met de zorgcoördinator en de klassendocente om een opening te vinden, maar men bleef heel stellig over de zindelijkheid. Als Floor gedrukt had, werden de ouders gebeld om haar op te halen en mocht ze die dag niet meer terug naar school. Dit om de rust in de klas te bewaren. Zoiets doe je toch niet! Heeft een 'gewoon' kind van 4 jaar nooit een ongelukje?

Een bijkomend probleem was dan natuurlijk ook nog het tijdsaspect. We zaten vijf weken voor de zomervakantie. Zoek dan nog maar eens een andere school voor je dochter. Na een slapeloze nacht, overleg met Jacolien en het hoofd ambulante begeleiding van de SDW, zijn we niet bij de pakken neer gaan zitten en hebben we toch nog een andere school benaderd. Ook een buurtschool, met ervaring met Downsyndroom.

Binnen vier dagen

Aan de telefoon de situatie uitgelegd, geen namen en reden genoemd, en tot mijn grote verbazing konden we binnen vier dagen terecht voor een oriënterend gesprek. Ook Jacolien ging mee. Dit gesprek verliep naar onze mening open en duidelijk van beide kanten. Daar de school natuurlijk al wat ervaring had en veel vertrouwen in de orthopedagoge van de SDW, wilde zij graag een observatieverslag van haar. Binnen twee weken, terwijl er eigenlijk een wachtlijst is, lag het verslag op school. Wat een medewerking! De drie weken die volgden is er regelmatig contact geweest met de directeur over de stand van zaken in de besluitvorming op school en over de situatie bij ons thuis.

We gaven ondertussen de strijd op de Montessorischool niet op. Floor bleef gewoon oefenen in de klas en we vroegen een gesprek aan. Ook het hoofd ambulante begeleiding van de SDW was hierbij aanwezig. Hierin hebben we duidelijk onze teleurstelling aangegeven en met name dat we het heel erg vonden de gang van zaken via andere te moeten vernemen. De directeur had begrip en we hebben best een goed en open gesprek gehad, dat werd afgesloten met de woorden dat het wel goed zou komen en men naar oplossingen zou zoeken. Concreet kon hij echter hierover niet zijn op dat moment.

Toch bleef ik het gevoel houden: 'Wat is het volgende dat komt?' Mijn hart zei Montessori, en mijn verstand zei de Sancta-Maria-school. De keuze werd uiteindelijk voor mij gemaakt. Toen ik na het oefenen een praatje maakte met de klassendocente en zij mij meedeelde dat Floor pas twee dagen later

kon starten in het nieuwe schooljaar omdat er zoveel nieuwe kinderen kwamen, had ik het gehad. Floor was toch ook nieuw! Die uitspraak nam mijn laatste twijfels weg. Jeroen (mijn man) zijn besluit stond al lang vast, maar hij wilde mij niet beïnvloeden.

De dinsdag voor de zomervakantie kregen we te horen dat Floor welkom was op de Sancta-Maria-school, na de zomervakantie. Wel met een opstartperiode van vier weken, omdat het natuurlijk heel kort dag was. Grandioos, zoveel werk verzet op zo korte termijn door zowel de school, de SDW als Jacolien.

Hiermee wil ik dus aangeven dat een stichting die werkzaam is op het 'speciale gebied' zich ook volledig kan inzetten voor de kinderen die naar de reguliere school gaan, al lees ik het vaak anders in jullie blad. We hebben en mogen in de toekomst zeker profiteren van hun expertise en zonder hen was de besluitvorming op school zeker niet zo snel gegaan. Ook met onze ambulante begeleidster hebben we het zeer getroffen.

Halve dagen

Na de zomervakantie begon de kennismaking. Beide leerkrachten juffrouw Mayke en juffrouw Carla, zijn op Ukkepuk geweest en daarna is Floor gaan oefenen.

Eerst met Jacolien en al heel snel zonder. Op 5 september hebben we een evaluatie met alle partijen gehad en sindsdien gaat ze halve dagen naar school. Na de herfstvakantie is er weer overleg en dan bekijken we of het aantal dagdelen uitgebreid kan worden.

Floor zelf heeft het in ieder geval reuze naar haar zin en ze wordt goed opgenomen in de groep. Ze zingt thuis de liedjes van school, vertelt wat ze gedaan hebben (met handen en voeten) en gaat in onze ogen met sprongen vooruit. Vooral haar spraak. Een goede start dus.

Voor de rest kunnen we niet in de toekomst kijken, maar met de inzet van allemaal komen we vast een heel eind.

*heeft een
'gewoon
kind van
vier nooit
een ongelukje?*

Steeds dichterbij!

• Adri Dam, Oudenbosch

Mijn naam is Adri Dam, 62 jaar, gehuwd met Tonny, twee kinderen, twee kleinkinderen (Timur, waar het hier om gaat, en zijn broertje Manas) en, sinds ruim een jaar, ex-directeur van een basisschool (de school van Diantha). We wonen met z'n allen in West-Brabant: in Oudenbosch en Roosendaal.

Tot voor een aantal jaren was het syndroom van Down een ver-van-mijn-bedgebeuren. Mijn ervaringen beperkten zich tot het zien van Corky op de TV en verhalen over kinderen die zo genoten van een truccersdag waar mijn zwager aan meewerkte. Als mogelijk toekomstige leerlingen waren 'ze' nooit in beeld geweest.

Iets dichterbij kwam het verschijnen toen een van onze leerkrachten een neefje kreeg met Downsyndroom. Via haar hoorden we over de moeizame pogingen om Ralph op een reguliere school geplaatst te krijgen. In die zelfde periode kwam ik als trainer in aanraking met een groep tafeltennissende ge-

handicaptten, waar Reinout deel van uitmaakte. Hij was moeilijk aan de gang te krijgen, maar wanneer dat lukte gaf het veel voldoening naar twee kanten. Helaas was deze groep geen al te lang leven beschoren.

Op school

Toen kwam vanuit het maatschappelijk werk de vraag of ze mochten komen praten over de eventuele plaatsing van een kind met Downsyndroom op onze school. We zijn dat gesprek aangegaan en na bewuste overweging is het besluit genomen eraan te beginnen. Diantha kwam in een van onze kleutergroepen.

De extra formatie werd toegewezen aan juffrouw Mariette, een van de leerkrachten in de onderbouw. Dagelijks kon zij enige tijd aan Diantha besteden. Aanvankelijk gebeurde dat in de groep om te bereiken dat Diantha zo vlug mogelijk aan bepaalde groepsactiviteiten kon meedoen. Later werd in de

extra tijd voornamelijk met Diantha apart gewerkt. Een klein deel van de beschikbare tijd werd besteed aan contacten met het dagverblijf waar onze nieuwe leerlinge vandaan kwam en met het vragen naar ervaringen met deze kinderen op de VIM-scholen in de buurt. De integratie verliep heel voorspoedig: de leidsters van het dagverblijf keken na enkele maanden hun ogen uit bij het waarnemen van de vooruitgang in het gedrag van Diantha.

Een paar jaar later kon voor de begeleiding beschikt worden over een computer via het GAK en over extra begeleidingstijd die door de ouders werd betaald uit het persoonsgebonden budget. Voor die begeleiding werd Jeannette ingezet, 'toevallig' iemand met onderwijsbevoegdheid. Zij kreeg van de schoolleiding toestemming op school en onder schooltijd met Diantha bezig te zijn.

Het positieve verloop van de opvang en begeleiding van Diantha

SONNEVELD DIEET

Van Voordenpark 9/A
5301 KP ZALTBOMMEL

Postbus 351
5300 AJ ZALTBOMMEL

Tel 0418 - 68 03 67
Fax 0418 - 68 03 69

1 op de 20 KINDEREN MET DOWNSYNDROOM

LIJDT AAN COELIAKIE

Het glutenvrije dieet is hiervoor de enige oplossing

Al bijna 20 jaar zijn wij gespecialiseerd in glutenvrije en eiwitarme voeding. Wij leveren onze producten aan vele ziekenhuizen, waaronder alle academische ziekenhuizen, een groot aantal zorginstellingen, maar ook rechtstreeks aan patienten.

Heeft u vragen of wilt u informatie ontvangen over onze producten, bel ons op 0418 - 68 03 67 of stuur een fax naar 0418 - 68 03 69



leidde ertoe dat Lisa, een meisje uit een naburige plaats, er nog bij kwam. Hierbij bleek heel duidelijk dat geen twee gevallen hetzelfde zijn: bij de begeleiding van Lisa moesten we heel andere accenten leggen. Juist toen zij haar draai wat ging vinden, is zij verhuisd en zijn we haar uit het oog verloren.

Hoe verder?

Rond Diantha, waar het volgens ons uitstekend mee gaat, speelt nu de vraag: Kan zij ook naar een reguliere school voor voortgezet onderwijs? Naar onze mening zou zij die kans moeten krijgen. De feitelijke overgang speelt pas over een jaar en we kunnen dat tijdstip eventueel in haar belang nog uitstellen door haar langer op de basisschool te houden.

Het overleg met mogelijk geschikte scholen voor Diantha is in het schooljaar 2000-2001 gestart. De school waar de kans het grootst lijkt is een Agrarisch Opleidingscentrum ter plaatse. De leerlingbegeleiders reageren enthousiast, een ervan heeft al een studiedag bezocht. Straks krijgt de basisschool de gelegenheid om hun ervaringen te vertellen aan de leerkrachten van het AOC.

In de vaste hoop op een positief resultaat van het ingezette traject, wordt de gelegenheid benut om Diantha concreet voor te bereiden op die volgende school. Die voorbereiding bestaat nu vooral in het oefenen van sociale vaardigheden: fietsen, met het moeilijke hand uitsteken, boodschappen doen, etc.

*die
kinderen
hadden
een
andere
'droom'*

Krenten uit de pap

Het begeleiden van Diantha leverde de bekende ups en downs op. Een paar dingen die me bijbleven:

Het kamertje waar Diantha apart begeleid wordt, lag dicht bij mijn kantoor. Regelmatig mocht ze even wat laten zien. Dat begon met heel eenvoudige dingen en liep op tot een (bijna) zelf gemaakt werkstukje over kauwgom. De laatste informatie geeft aan dat de ontwikkeling gestaag doorgaat.

Diantha deed een aantal jaren geleden haar Eerste Communie. Tijdens de dienst worden de kinderen zoveel mogelijk ingeschakeld bij allerlei zaken. Diantha kreeg de taak een stukje tekst voor te lezen. Een brok schoot me in de keel toen zij zich keurig van haar taak kweet en zonder meer beter voor de dag kwam dan verschillende andere kinderen.

Natuurlijk weet Diantha dat ze anders is. Dat leidt af en toe tot gesprekjes daarover. Op een keer kwamen daar ook kinderen met een andere handicap in voor. Zij wist het heel eenvoudig te categoriseren: die kinderen hadden gewoon een andere droom.

Bij mijn afscheid voerden de kinderen een show op. Hiervoor was ook een gelegenheidsschoolorkestje gevormd. Op haar keyboard leverde Diantha een volwaardige bijdrage. Dat optreden werd onder andere gadeslagen door Timur (hij sliep een tijdlang door alle lawaai heen) en zijn ouders.

Timur

We kregen van zoon Rens en schoondochter Syca het blijde nieuws dat we opa en oma gingen

worden. Je bouwt in je gedachten aan prachtige dromen. Die dromen moesten ijlings anders ingevuld worden: onze kleinzoon Timur had het syndroom van Down.

Intussen zijn we ruim twee jaar verder. Een tijd waarin veel gebeurde. Toen Timur drie maanden oud was is hij aan zijn hartje geopereerd. Daarna is hij eigenlijk pas met zijn ontwikkeling begonnen. De vooruitgang is gestaag, hij kent al heel wat dingen en is bijna aan lopen toe. Zijn laatste kunstje bestaat in het op verzoek gaan staan, vlug weer gaan zitten en zichzelf belonen met applaus, waaraan iedereen natuurlijk mee moet doen. We genieten met volle teugen van zijn vrolijkheid: hij kijkt je met stralende oogjes aan en zijn gezichtje splijt open in de meest vertederende en hartveroverende lach die ik ken. In ruil daarvoor willen we er alles aan doen om hem een gelukkig leven te bezorgen.

Manas

De aandacht van opa en oma moet Timur sinds een tiental maanden delen met een broertje: Manas. Vol spanning werd naar zijn geboorte toegeleefd. Een test is niet gedaan aangezien de ouders en iedereen zo gelukkig waren met Timur dat het als een veroordeling van Timur zou aanvoelen om actie te ondernemen op de uitslag van zo'n test. Timur reageert geweldig op zijn broertje, die komt geen aaitjes en kusjes tekort. Sinds kort zitten ze vaak hand in hand achter in de auto in hun stoeltjes.

Down+up

Rens en Syca zochten en vonden informatie over het syndroom van Down, onder andere via de SDS. Bij het lezen van het blad kwam ik het lijstje met schenkingen tegen. Toen al nam ik me voor om er voor te zorgen dat ik in dat lijstje terecht zou komen. Bij gelegenheid van mijn afscheid van de school, heb ik dat voornemen in daden om kunnen zetten. Moge het een bijdrage zijn tot het levensgeluk van Timur, Diantha, Lisa, Reinout, Ralph en hoe ze verder ook heten.

Niek na negen weken weer

• Anja Zweekhorst, Emst

Op 19 April 2000 is onze zoon Niek geboren. Dat ik borstvoeding zou gaan geven stond als een paal boven water, daar heb ik geen moment over na hoeven te denken. Onze tweeling heeft een half jaar borstvoeding gehad en ditmaal wilde ik het nog langer volhouden. In eerste instantie liep het echter heel anders.

Niek is thuis geboren, maar de tweede dag na zijn geboorte moest hij naar het ziekenhuis in verband met een luchtweginfectie. Thuis leek hij de borst al wat te gaan pakken, maar waarschijnlijk kreeg hij niets binnen, want hij plaste vrijwel niets.

Omdat ik heel graag door wilde gaan met de borstvoeding, wilde ik niet dat Niek een fles zou krijgen. Ik werd zelf ook opgenomen om zo veel mogelijk voedingen zelf te geven. De verpleging probeerde hem te voeden met een cupje (cup-feeding) of door middel van finger feeding. Dit laatste is een techniek waarbij een soort condoompje om de pink wordt gedaan waar het kindje aan kan zuigen. Tegelijkertijd wordt de afgekolde voeding met een speciaal spuitje langzaam in het mondje gespoten, zodat het kind voeding binnenkrijgt als het zuigt.

Het ging echter moeizaam, zodat we het toch ook met een flesje probeerden. Niek moest natuurlijk wel voeding binnen krijgen. Ook dat lukte niet en de derde dag kreeg hij een sonde. Die dag kregen we ook te horen dat hij vermoedelijk het syndroom van Down had. Enkele dagen later werd dit bevestigd door de uitslag van het chromosomenonderzoek.

Vermoeiend

Ik probeerde nog wel om hem af en toe aan te leggen, maar dat ging erg moeizaam. De verpleging wist ook niet goed hoe ze me moest helpen en ik had het gevoel dat ik maar wat aan modderde. Bovendien was het allemaal erg vermoeiend voor Niek. Eerst proberen aan de borst, vervolgens met de fles en uiteindelijk kreeg hij de voeding binnen via de sonde.

Omdat het aan de borst niet lukte gaf ik het na een paar dagen op en gingen we onze energie in de fles steken. Ik ging wel door met afkolven. Dat lukte gelukkig goed,

ondanks de spanning. Niek kreeg dus wel de borstvoeding binnen, via de sonde.

Er kwam een logopediste van het ziekenhuis om adviezen te geven, maar we hebben hier weinig van opgestoken. Ze is maar drie keer eventjes langs geweest, keek eigenlijk niet eens goed hoe Niek nu eigenlijk dronk en kwam niet met een duidelijk plan of richtlijnen. Iedere verpleegkundige deed het op haar eigen manier en de een gaf het sneller op dan de ander. Wijzelf wisten al helemaal niet meer waar we nu wel of geen goed aan deden. Niek heeft drie weken in het ziekenhuis gelegen en is uiteindelijk met sonde naar huis gegaan. Hij dronk ongeveer de helft, vaak ook minder, van zijn flesje op. Daarbij kreeg hij heel veel lucht naar binnen en omdat hij vrijwel niet boerde werd de meeste lucht via de sonde eruit gehaald.

Elektrische kolf

Ondertussen durfde ik er niet meer op te hopen dat Niek weer aan de borst zou drinken. Ik zou al lang blij zijn als hij de fles goed dronk en de sonde eruit kon. Ik kocht een elektrische kolf met een dubbele kolfset, zodat het kolven niet al te veel tijd kostte. Ik wilde het zo lang mogelijk volhouden, zodat Niek zo lang mogelijk moedermelk zou krijgen, vooral omdat hij Downsyndroom heeft. Ik zei het tegen niemand, maar bij mezelf dacht ik: desnoods ga ik een jaar door.

De eerste week thuis dronk Niek zijn flesjes wel steeds beter leeg, maar de manier waarop hij dronk leek nergens op. Hij morste veel, maakte een kloekend geluid en kreeg erg veel lucht mee naar binnen. Hij boerde slecht, dus de meeste lucht werd er via de sonde weer uit gehaald (soms wel 100 cc).

Logopediste

Hoewel wij blij waren dat hij zijn flesjes steeds beter leegdronk, zagen we wel in dat het op deze manier niet ging. Wij riepen toen hulp in van een logopediste. Vanuit het ziekenhuis hadden we geen doorverwijzing meegekregen, zodat we dat zelf moesten regelen. Deze logopediste is de eerste paar weken zeer regelmatig bij ons

thuis geweest. Zij was, naar ons idee, de eerste die echt goed keek naar Niek en de manier waarop hij dronk. Zij was van mening dat Niek beter 10 cc goed kon drinken en de rest per sonde, dan dat hij maar wat aan klungelde. Hoewel wij dat helemaal met haar eens waren, hadden we het gevoel weer terug bij af te zijn.

Het probleem bij Niek was dat de coordinatie zuigen-slikken-ademhalen niet goed ging, waardoor hij veel lucht en weinig voeding binnen kreeg. We hebben diverse soorten flessen en spenen geprobeerd en als het niet lukte konden we onze logopediste altijd bellen. Soms kwam ze dezelfde dag nog langs om te kijken wat we konden doen. Heerlijk was dat, want soms zie je het niet meer zitten. Uiteindelijk zijn we uitgekomen op een Difrax Optifles met een Evenflo-speen erop, terwijl Niek in zijligging gevoed werd.

Eruitgetrokken

Toen Niek zes weken oud was trok hij de sonde eruit. Omdat het drinken toen steeds wat beter ging, brachten we niet direct weer een nieuwe in. Ondertussen was ik steeds door blijven kolven stiekem hopen dat ik Niek toch nog weer aan de borst zou kunnen krijgen. Ik besprak dit met de logopediste. Hoewel zij kon begrijpen dat ik Niek weer graag aan de borst wilde hebben, waarschuwde ze mij er wel voor dat dit niet eenvoudig zou zijn en dat zij mij er niet bij kon helpen. Ik besloot toen dat het zo goed was en dat ik al lang blij was dat Niek zijn flesjes redelijk goed dronk.

Echter, een week later was Niek weer zo aan het klungelen dat je er bijna moedeloos van zou worden. De logopediste had onderhand haar trukendoos leeg en raadpleegde een collega. Het advies luidde: Waarom probeert ze het niet nog eens aan de borst? Ik dacht dat ik de knoop al had doorgehakt, maar eigenlijk was ik heel blij dat iemand dacht dat het best nog wel te proberen viel, ook na zeven weken nog.

Ik ging toen meteen aan de slag, maar dat viel niet mee. Er was nu geen kraamhulp meer die mij advies kon geven en kon helpen met

*ik zou
al lang
blij zijn
als hij de
fles goed
dronk*

aan de borst



het aanleggen. Ik probeerde dus zelf wat, maar Niek deed zijn mondje niet ver genoeg open en ik begon al iets kloofjes te krijgen. Via een contactpersoon van de Vereniging Borstvoeding Natuurlijk heb ik wat info gekregen over de juiste manier van aanleggen en over borstvoeding geven aan een kindje met het Downsyndroom. (Dat blijkt een hoofdstuk apart te zijn).

Een week later, Niek was toen acht weken oud, was ik naar mijn gevoel niet veel verder gekomen. Niek deed zijn mondje wel wat verder open maar hij hapte niet echt toe. De logopediste raadpleegde toen een lactatiekundige, die een keer kwam kijken, want ik wilde toch graag doorzetten. Zij keek hoe ik Niek aanlegde en kon mij adviezen geven. Het bleek dat het aanleggen van Niek goed ging, hij deed zijn mondje inmiddels ook ver genoeg open, maar begon niet te zuigen zodra hij de tepel in zijn mond had.

Ik kreeg het advies Niek een poosje zo te laten liggen en niet meteen weer van de borst af te halen. Zo kreeg hij meer tijd om te beginnen met zuigen. Zij gaf mij ook een borstvoedings-ondersteuningsset. Dit is een flesje met een dun slangetje eraan dat je om je hals moet hangen. Je vult het flesje met voeding en het uiteinde van het slangetje plak je op je tepel. Wanneer de baby goed aanligt knijp je een beetje in het flesje, zodat er een beetje voeding in zijn mondje komt. Dat moet de stimulans voor

hem zijn om te gaan zuigen. Ik heb dit een paar keer geprobeerd en vond het een vreselijk gedoe, maar Niek begon wel te zuigen. Kennelijk vond hij het ook maar niets, want al snel ging het drinken aan de borst zonder dat setje beter dan met. Ik heb hem nog een paar dagen wat bijgevoed met een flesje maar toen weigerde hij van het ene op het andere moment de fles. Meneer prefereerde de borst! Ongelooflijk, na negen weken had ik hem weer volledig aan de borst.

Wat een geluk dat ik van het begin af aan ben doorgegaan met kolven. Ik was ook zo geweldig trots op ons kleine mannetje, dat hij na al die tijd klungelen met drinken weer aan de borst dronk. Geweldig gewoon.

Natte luiers

Met name de eerste periode was ik wel onzeker of hij genoeg binnen kreeg. We waren de eerste weken zo met de voeding bezig geweest en toen hadden we er geen idee meer van. Maar hij had voldoende natte luiers en was tevreden, dus dan moest het goed zijn, zei men. Al met al heb ik Niek ruim een jaar aan de borst gehad en toen was de koek op. Ik heb in die periode nooit problemen zoals tepelkloven gehad. Met pijn in mijn hart heb ik afscheid genomen van de borstvoedingsperiode, maar ja, aan alles komt een eind.

Ik realiseer me heel goed hoeveel geluk ik heb gehad dat ik Niek na al die weken weer aan de borst heb gekregen. Dit mede doordat er geen echte lichamelijke problemen waren. Ik hoop dat mijn verhaal een stimulans is voor andere moeders die het graag willen proberen. Als het lukt, is het alle moeite dubbel en dwars waard!

*hij had
voldoende
natte
luiers
en was
tevreden*

Minder intelligent als gevolg van coeliakie?

• Erik de Graaf

Onderzoekers in Noorwegen gingen bij 55 kinderen met Downsyndroom na of er een verband bestond tussen hun psychologisch functioneren en de aanwezigheid van antilichamen tegen de grasaneiwitten gliadine en gluten, die ook gevonden wordt bij coeliakie.

In de literatuur was al eerder gewezen op de mogelijkheid van het ontstaan van neurologische afwijkingen ten gevolge van coeliakie. De remedie tegen dat laatste, een glutenvrij dieet, helpt niet alleen mensen met coeliakie met het vermijden van de bijbehorende symptomen. Een vroeg genoeg begonnen dieet kan bij coeliakiepatiënten soms ook helpen epileptische aanvallen en neurologische problemen te vermijden.

Bovendien is in verschillende lang lopende onderzoeken aangetoond dat een glutenvrij dieet het psychologisch functioneren van sommige mensen met autisme kan verbeteren. De Noorse onderzoekers vonden dat op groepsniveau de intelligentie van de kinderen lager was naarmate ze meer antilichamen tegen gluten vertoonden. Het mechanisme en de feitelijke oorzaak van het gevonden resultaat bleven echter onbekend. De onderzoekers wijzen er echter op dat voorzichtigheid geboden is met het trekken van conclusies. Aangenomen dat er een oorzakelijk verband zou bestaan, is er nog onvoldoende bekend voor het aangeven van effectieve interventies voor individuele gevallen.

uw schoolleverancier

Koks Gesto Ochten



Bestellen per:

fax
0344 61 76 13

telefoon
0344 61 76 04

internet
www.koksgesto.com

post
postbus 112
4340 DC Eindhoven

diskette
www.koksgesto.com



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
www.stichtingvanharte.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



In 2001 – het 3^e jaar van ons bestaan – hebben wij voor ruim 1100 mensen de vakantie verzorgd.

*Dolfijn
Vakanties
is een
landelijke
stichting die
betaalbare,
begeleide
reizen
organiseert
voor mensen
vanaf 16 jaar
met een licht
verstandelijke
handicap.*

Voor 2002 hebben wij weer een groot aanbod aan vakanties in binnen- en buitenland. Bootreizen, busreizen, fietsvakanties en zon- zee- strandvakanties. Ook organiseren wij Kerst- Winter- en Voorjaarsreizen. Gemiddeld gaat er één begeleider mee op 5 deelnemers. Wilt u meer informatie, of de kleurrijke vakantieids aanvragen? U kunt dan contact opnemen met:

Dolfijn Vakanties
Postbus 242
2290 AE Wateringen
Tel: 0900-235 3653
0900-BELDOLFIJN



info@dolfijnvakanties.nl



LE POOLE



DE GLUTENVRIJE SPECIALIST

Bij ons vindt u de grootste sortering glutenvrije producten zoals:

- | | |
|--------------|------------------|
| • broodmixen | • pasta's |
| • muesli's | • houdbaar brood |
| • bakmixen | • snacks |
| • gebak | • koekjes |

en meer!

Vraag vrijblijvend onze productlijst aan of kijk op onze internetsite.

Leigraaf 47, 7391 AE Twello
(Industrieterrein Engelenburg)
tel. 0571-271702, fax 0571-270915
www.glutenvrij-lepoole.nl
e-mail: info@glutenvrij-lepoole.nl

Yoga voor speciale kinderen

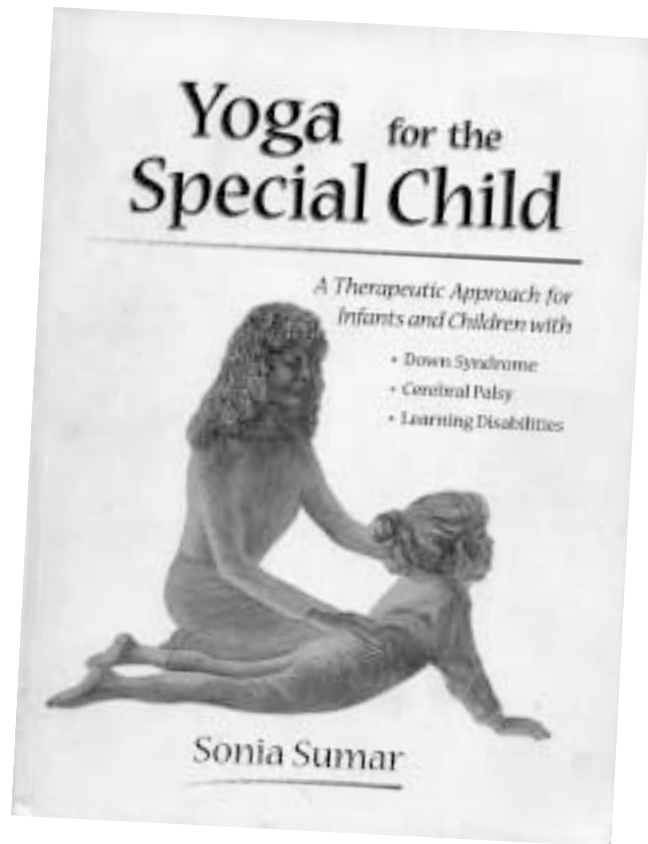
• Peter Lauteslager

'Yoga for the special child' is een Engelstalig boek met yoga-oefeningen die ouders en hulpverleners kunnen doen met kinderen met een motorische of verstandelijke beperking. Sonia Sumar, een Braziliaanse yoga lerares, beschrijft op heldere wijze hoe yoga-oefeningen gedaan kunnen worden, onder andere met kinderen met Downsyndroom of met spasticiteit, in de baby-, peuter- en kleuterleeftijd.

Het boek kent een heldere structuur, na het persoonlijke verhaal van Sumar en haar dochtertje met Downsyndroom, en een aantal getuigenissen van ouders, wordt in een vijftal hoofdstukken yoga-oefeningen beschreven voor kinderen van 0-6 maanden, 6 tot 12 maanden, 1 tot 2 jaar, 2 tot 3 jaar en 3 jaar en ouder. Per oefening komen doelstelling en aandachtspunten aan bod en wordt aan de hand van instructie, foto's en tekeningen aangegeven hoe een en ander dient te worden uitgevoerd. Het boek lijkt in een behoefte te voorzien, internet toont de internationale belangstelling voor het werk van Sumar.

Kanttekeningen

Bij het boek is een aantal kanttekeningen te plaatsen. De subtitel ('een therapeutische benadering voor kinderen met Downsyndroom etc. ...') maakt duidelijk dat deze yogabenadering in brede zin van therapeutische waarde wordt geacht voor kinderen met tal van ontwikkelingsproblemen. Volgens de auteur is het programma ontworpen om de ontwikkeling van cognitieve en motorische vaardigheden te bevorderen. Op de website wordt eveneens gesproken over een 'therapeutisch programma' en over 'early intervention' (vroeg-behandeling). Het boek maakt dit niet waar. Op geen enkele wijze wordt informatie gegeven over de diverse motorische aandoeningen, over de karakteristieken van de motorische beperking, over de specifieke kenmerken van de motorische ontwikkeling en over de differentiatie van oefeningen per aandoening. Verder wordt niet verantwoord wat de werking van het programma is en welke effecten kunnen worden verwacht.



Om de beschreven oefeningen verantwoord toe te kunnen passen bij kinderen met de genoemde mentale en motorische beperkingen is uitgebreide kennis en vaardigheid vereist. Bijvoorbeeld zijn de oefeningen voor de eerste twee levensjaren overwegend passief, het kind beweegt zelf niet of nauwelijks maar wordt bewogen door de begeleider. Omdat kinderen met Downsyndroom vaak te veel gewrichtsmobiliteit hebben en spastische kinderen juist te weinig, vraagt dit passieve bewegen vakbekwaamheid en uitgesproken zorgvuldigheid. Bepaalde oefeningen zijn voor hypermobile kinderen beslist niet zonder risico (bijvoorbeeld blz. 77 en 147), andere oefeningen zullen spasticiteit bij een kind versterken (blz. 136). Het boek kan leiden tot een doe-het-zelf aanpak van ouders waarbij de vraag legitiem is of de aanbevolen begeleider, de yoga-teacher, voldoende kennis heeft om de specifieke problemen op motorisch gebied te kunnen begeleiden. In Nederland en andere westerse landen wordt de begeleiding en behandeling op het gebied van de motorische ontwikkeling niet voor

niets uitgevoerd door (kinder-) fysiotherapeuten, coördinatie van zorg ligt in handen van revalidatie- en kinderarts.

Overwegend passief

De in het boek beschreven yoga-oefeningen sluiten niet aan bij de beperkingen van het kind met Downsyndroom op motorisch gebied en dragen niet bij aan de motorische ontwikkeling. De oefeningen zijn overwegend passief, hebben geen betekenis voor het kind en stimuleren niet tot actief, bij de leeftijd behorend motorisch gedrag. Op motorisch gebied gaan kinderen in de baby-, peuter- en kleuterleeftijd omrollen, leren ze zitten en gaan ze kruipen en lopen. Bij kinderen met Downsyndroom is dit een periode die niet geheel vanzelf verloopt, er bestaan specifieke stoornissen en beperkingen op motorisch gebied. Samengevat hebben kinderen met Downsyndroom problemen met het bewaren van houdingen (bijvoorbeeld zitten of staan, maar ook een geheven hoofdhouding in buikligging) en met de ontwikkeling van het gevoel van evenwicht in die houdingen. Door dit gebrek

therapeutisch?
het boek
maakt
dit niet
waar

Yoga geeft zelfvertro

• Astrid Masembe, Oldenzaal



aan evenwichtsreacties zullen kinderen terughoudend zijn in het spontaan bewegen, bij voorkeur zoeken ze steun, bewegen weinig en blijven daardoor achter in de ontwikkeling van motorisch gedrag. Om vrijuit te leren bewegen moet een kind juist veel bewegen en niet passief bewogen worden. Voor het kind met Downsyndroom is het van het grootste belang dat het zelf veelvuldig en gevarieerd actief gaat bewegen. Actief bewegen moet betekenis hebben voor een kind, het moet er plezier in hebben, moet door de situatie uitgedaagd worden en moet iets kunnen bereiken.

Zelf beleven

Vanzelfsprekend kunnen er allerlei goede overwegingen zijn om yoga te doen met een kind met Downsyndroom, bijvoorbeeld op sociaal gebied of op het vlak van recreatie. Het is hierbij van belang dat een kind de ontwikkelingsleeftijd heeft om er zelf iets aan te beleven, het moet verantwoord worden aangeboden en het moet niet de suggestie wekken dat het de begeleiding door een kinderfysiotherapeut kan vervangen.

Dr. Peter E. M. Lauteslager,
kinderfysiotherapeut,
's Heerenloo-Lozenoord, Ermelo

Literatuur

[1] Sumar S. (1996), 'Yoga for the special child; a therapeutic approach for infants and children with Down syndrome, cerebral palsy, and learning disabilities, Special Yoga Publications, Buckingham, Virginia, V.S. ISBN 0-9658024-0-X, info@specialyoga.com, www.specialyoga.com.

[2] Lauteslager P. E. M. (2000), 'Kinderen met het syndroom van Down; motorische ontwikkeling en behandeling', 's Heeren Loo Zorggroep, Amersfoort, ISBN 90-73038-23-5
(te bestellen via (033) 460 18 36)

Yogaoefeningen lijken een goede steun voor mensen met een verstandelijke beperking. Astrid Masembe en haar zoon Robert (Downsyndroom) zijn er enthousiast over. Samen met een docent heeft ze in haar eigen omgeving een cursus opgezet. Goed voorbeeld

In het najaar van 2000 viel mijn oog op een artikel in de Twentsche Courant/Tubantia. Boven dit artikel stond 'Yoshi doet aan yoga'. Yoga is een voor mij bekend begrip en ik associeer het direct met het hebben van een prettig en ontspannen gevoel. Je doet allerlei oefeningen met je lichaam. Je bent erop geconcentreerd dat je alle bewegingen heel rustig doet en je leert heel bewust met je ademhaling om te gaan. Zo leer je gaandeweg elk onderdeelje van je lichaam te kunnen inspannen en ontspannen. In het artikel doet Yoshi aan yoga en Yoshi heeft het syndroom van Down. Nu werd ik nog geïnteresseerder, want mijn oudste zoon heeft het syndroom van Down.



We missen Jurriaan

Jurriaan, onze zeer levenslustige zoon van bijna vijf met het syndroom van Down is in juni 2001 plotseling ernstig ziek geworden. Een maand later is hij tot ons groot verdriet aan de gevolgen van zijn ziekte overleden. Wij, zijn ouders en broer, missen hem elke dag meer. Mede door het gegeven dat Jurriaan Downsyndroom had, heeft hij ons een andere kijk op de kwaliteit en de maakbaarheid van het leven gegeven.

*We zouden het prettig vinden om in contact te komen met ouders van wie een gezond kind net zo onverwacht gestorven is als onze zoon. Marieke Mols,
Marieke.mols@planet.nl*

Sinds de geboorte van onze zoon Robert zijn mijn man en ik zeer nieuwsgierig naar de capaciteiten en talenten van dit kind (vooral omdat er in de jaren zeventig bepaalde ideeën en uitspraken over kinderen met Downsyndroom bestonden, die ons totaal niet aanspraken). Wij zijn menige uitdaging aangegaan om Robert mogelijkheden aan te reiken om op een zo prettig en evenwichtig mogelijke manier in de huidige maatschappij te kunnen functioneren. Als kleuter heeft hij veel moeten oefenen om motorisch iets sterker te worden en, letterlijk, beter uit de voeten te kunnen. De oefeningen die hij toen moest doen waren simpele yogaoefeningen, 'kruisbewegingen'. Kruisbewegingen zijn ongelijkzijdige bewegingen. Voorbeeld van een loopoefening: begin met het rechterbeen en de linkerarm vóór en wissel bij elke stap van been en arm. Tijdens zo'n kruisbeweging stimuleer je beide hersenhelften gelijktijdig en krijg je een betere coördinatie van hersenen en spieren. We beleefden menig gezellig kwartiertje. Iedereen die in huis was deed mee en kwam er achter dat het nog best wat hersenwerk vergde om het goed te doen. Toen Robert beter ging lopen en bewegen, werd hij ook zekerder van zichzelf en zo kwam het zijn totale ontwikkeling ten goede. Jaren later gebruikte ook zijn logopediste kruisbewegingen, wat zijn spraak zeer ten goede kwam en de communicatie met Robert zeer bevorderde.

Met stijgende interesse las ik dus over Yoshi die aan yoga doet en zich daar een stuk prettiger bij voelt dan voorheen en op allerlei fronten vooruitgang boekt in zijn ontwikkeling.

Zelfvertrouwen

Via François, een vriend die zijn yogaopleiding aan het afronden is, kwamen we in contact met Yoga-centrum Hamsa in Bennekom. Zij geven yoga aan mensen met een verstandelijke handicap. Via het Project Erbij Horen, en in samenwerking met de SPD Veluwe, is deze cursus opgezet. Met name het aspect 'zelfvertrouwen' van de

cursisten, waardoor ze zich in het dagelijks leven beter kunnen presenteren, krijgt aandacht. Dat is zeker van belang voor mensen met een verstandelijke handicap. Zoon Robert werd behoorlijk enthousiast en ik beloofde hem de yogadocente van Yoshi op te belten en een afspraak te maken voor een proefles. Adelaide Geurtse, de docente, was blij met deze respons op het krantenartikel over de ervaringen van Yoshi en nodigde ons uit voor een proefles, samen met de groep waarmee Yoshi al jaren yoga beoefent.

Op een onbevangen manier werd er heel hard gewerkt aan ontspanning, inspanning, houding en coördinatie. Je ziet gewoon dat het deze jonge mensen iets extra's geeft en het is natuurlijk al geweldig ze met zoveel enthousiasme en overgave bezig te zien aan iets, dat hen uiteindelijk ook nog ten goede komt.

In de buurt

Er waren twee dingen duidelijk. Robert wilde graag op yoga en François en mij leek het zinvol in onze eigen omgeving een yogacursus op te zetten voor mensen met een verstandelijke handicap. We namen contact op met de SPD Twente in Hengelo wat resulteerde in het drukken van folders en posters om ons idee te helpen promoten. Inmiddels is François begonnen met het geven van een yogales in Enschede op de donderdagavond en het is de bedoeling anderhalf uur van tevoren een les te organiseren voor mensen met een verstandelijke handicap. Recent namen wij ook deel aan een informatieavond over buitenschoolse activiteiten voor mensen met een verstandelijke handicap. Deze avond werd gehouden in de ZML-school 't Iemenschouer te Hengelo. De directeur van de school bleek enthousiast over ons plan, en heeft ons inmiddels de mogelijkheid gegeven bij voldoende belangstelling een les op te starten in het gymnastieklokaal. Naast het organisatorische gedeelte voor de start van yogalessen in onze omgeving waren wij toch ook wel heel nieuwsgierig hoe Yoshi nu toch op yogales was gekomen.



Foto's: Hans de Heij

De moeder van Yoshi bleek al jaren yogalessen bij Adelaide te volgen en kwam zelf met de vraag of Yoshi op yoga kon. Adelaide benaderde ouders van kinderen met Downsyndroom en bood een proefserie van tien lessen aan. En zo ging drie jaar geleden een groep van allerlei leeftijden van start, met Adelaide als docente, altijd geassisteerd door een kundige collega. Ook de moeder van Yoshi hielp mee.

Speels en vrolijk

Adelaide stimuleert de kinderen met coördinatieoefeningen en andere bewegingen, maar als een rode draad loopt het begrip concentratie door de hele les. De kinderen blijven gericht bezig. De oefeningen zijn er op gericht 'de eigen kracht' te stimuleren, en de nadruk ligt op het speelse element. De ouders moesten wel een beetje wennen, want zij hadden nog niet meegemaakt dat hun kinderen op een speelse, vrolijke en losse manier zo actief waren zonder prestatiegericht te zijn. De meeste ouders wilden er graag bij zijn, want een aantal wisten niet wat yoga was. Na verloop van tijd hadden zij net zoveel plezier als de kinderen en een aantal ouders hebben in die (proef)periode ook actief meegedaan. Daarna is besloten de yogales voor deze doelgroep voort te zetten. Tijdens deze avond mochten wij ook naar een splinternieuwe video kijken over de bezigheden van dit centrum. Met veel plezier keken we naar de opnames van Yoshi en zijn vrienden en je kunt heel duidelijk zien dat de yogales een positieve invloed hebben op de ontwikkeling van deze kinderen in de breedste zin van het woord.

Een aanrader dus en een stimulans voor ons om ook in onze omgeving de mogelijkheid van dit soort lessen te creëren.

In het Pinksterweekend organiseerde Adelaide een weekend met haar groep, een soort kamp dus. Ik kreeg een uitnodiging en programma mee voor Robert. Ik was benieuwd hoe hij zou reageren na het volgen van die ene les. Hij las het en zei 'daar doe ik aan mee' en ik heb hem dus aangemeld. Misschien is zijn spontane reactie nog wel het beste bewijs dat yoga een goede zaak voor onze 'speciale' kinderen is.

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met:

Renate Vlasblom, Yogacentrum 'Hamsa', Bovenbuurtseweg 51, 6721 MN Bennekom, tel. 0318-416662.

Adelaide Geurtse, Yoga Centrum 'Upadhi Shanti', Vrugteveenseweg 8b, 7447 AL Hellendoorn, tel. 0548-621353.

Astrid Masembe, Dellenbeekstraat 48, 7574 XP Oldenzaal, tel. 0541-521723.

Mochten er op meer locaties in Nederland yogalessen voor mensen met Downsyndroom of voor mensen met een verstandelijke handicap worden gegeven, dan zouden wij dit graag van u horen!



Voor het grootste speelplezier ga je naar Toys "R" Us.

Metalen Driewieler Baby Bike

Dit is de ideale driewieler voor de ontwikkeling van uw kind.

De trapas zit nl. in tegenstelling tot alle andere driewielers, recht onder het zadel. Hierdoor is het makkelijker om de trapbeweging te maken en het zorgt tevens voor een optimale houding van de wervelkolom. Kettingaangedreven, met kettingkast.

Het zadel is in hoogte verstelbaar, antisliptrappers- en wielen.

Voor kinderen vanaf 2 jaar.

CHARTON



~~149,50~~

129.50

Alléén verkrijgbaar bij
Toys "R" Us

Ballentent +100 ballen.

99.-



Little Tikes®



Loopauto
Cosy Coupé

Met een echte toeter, bergruimte en handige zwenkwielen, dus makkelijk rijden.

~~149,50~~ **129.50**



Grote zak
Maxi stenen
Compleet met
figuurtjes en
autootjes.

~~39,95~~
34.95

Je winkelt 4x zo leuk!

1 Unieke omruilgarantie

Heb je iets gekocht en krijg je later spijt? Lever het dan samen met de kassabon ongebruikt en in de originele verpakking in. Dan krijg je het aankoopbedrag onvoorwaardelijk terug.



2 Extra betaalgemak

Winkelen bij Toys "R" Us is niet alleen een groot feest, maar ook nog eens reuze praktisch. Want in al onze winkels kun je afrekenen met vrijwel elke betaalkaart.



3 Parkeren

Je kunt bij Toys "R" Us altijd terecht, ook als je met de auto komt. Bij al onze winkels vind je namelijk een zee aan parkeerplaatsen. En daar is altijd een plekje vrij.



4 Bezorgservice

Groot speelgoed is niet altijd makkelijk te vervoeren. Daarom brengt Toys "R" Us het gewoon bij je thuis. Binnen 3 werkdagen! Vraag in de winkel naar de voorwaarden.



Hier vind je onze dichtstbijzijnde vestiging

ALKMAAR winkelgebied Overstad,
naast winkelcentrum Arcade, Kwakelkade 12
Tel: 072 - 511 25 22

ARNHEM winkelcentrum Kronenburg,
Kronenburgpassage 30, Tel: 026 - 327 01 12

BEEK winkelcentrum Makado,
Wethouder Sangersstraat 57, Tel: 046 - 437 38 82

BREDA winkelcentrum De Lunet,
Tramsingel 74, Tel: 076 - 520 06 70

DEN HAAG Haaglanden Megastores,
Waldorpstraat 164, Tel: 070 - 388 57 60

EINDHOVEN, in het Philips stadion,
Stadionplein 1, Tel: 040 - 251 26 00

ENSCHDE,
Woonboulevard Schuttersveld 20,
Tel: 053 - 432 10 35

GRONINGEN,
Westerhaven 64, Tel: 050 - 306 23 45

LEEUWARDEN Retailpark de Centrale,
De Centrale 16, Tel: 058 - 213 18 58

MUIDEN, bij A&P Maxis,
Pampusweg 1-3, Tel: 0294 - 41 52 12

ROTTERDAM Alexandrium II,
Watermanweg 327, Tel: 010 - 456 32 11

ROTTERDAM-ZUID Winkelcentrum Zuidplein,
Zuiderterras 151, Tel: 010 - 480 84 00

UTRECHT Kanaleneiland,
Winthontlaan 8, Tel: 030 - 280 36 66

TOYS "R" US

De speelgoedreus met de meeste keus

Beter leren lopen op een 'tredmolen'

Baby's met Downsyndroom kunnen eerder en beter leren lopen door regelmatig te oefenen op een langzame 'tredmolen'. Dat bleek bij een onderzoek onder leiding van Dale Ulrich, directeur van het 'Center for Motor Behavior in Down Syndrome' aan de universiteit van Michigan (VS), afd. bewegingswetenschappen. Het onderzoek is gepubliceerd in het blad *Pediatrics*.

dan kan
het kind
zijn om-
geving
verken-
nen

Kinderen met Downsyndroom die acht minuten per dag, vijf dagen per week, met een ouder oefenden op een langzame 'tredmolen', een soort lopende band, bleken drieënhalve maand eerder te lopen dan diegenen die dat niet deden. Baby's met Downsyndroom lopen gemiddeld een jaar later dan zich normaal ontwikkelende kinderen. Deze vertraging beïnvloedt niet alleen de onafhankelijkheid van een kind, maar ook andere stappen naar volwassenheid.

Wanneer een kind kan lopen, legde Ulrich uit, kan het zijn omgeving leren kennen. Als het op zijn plaats blijft, wordt die ontwikkeling niet gestimuleerd en wordt de kloof tussen zijn motorische ontwikkeling en die van anderen gro-

ter. Bovendien, zo gauw een kind gaat lopen, neemt de stress bij de ouders af, vooral bij de moeder. Oefenen met de tredmolen helpt kinderen beenkracht te ontwikkelen en controle te krijgen over de lichaamshouding, allebei nodig om te lopen, zei Ulrich. Het leert hen ook de noodzakelijke opeenvolgende beenbewegingen die ze toepassen wanneer ze uiteindelijk zelf lopen.

Zo vroeg mogelijk

Ulrich zei te hopen dat het onderzoek een stimulans zal zijn voor kinderartsen en ouders om kinderen met Downsyndroom te leren lopen. Velen beginnen er niet aan voordat een kind kan kruipen, maar bij een kind met Downsyndroom is het belangrijk dat zo vroeg mogelijk te doen. Bovendien zijn kinderen met Downsyndroom minder tot bewegen geneigd en hebben ze een langzamer spijsvertering, waardoor ze vaker overgewicht hebben wanneer ze naar school gaan. Eerder leren lopen kan helpen dat probleem het hoofd te bieden, zei Ulrich.

Sue Buckley: Belangrijk

Commentaar van de Britse hoogleraar Sue Buckley op het internet: 'Ik denk dat dit onderzoek van groot belang kan zijn. Acht minuten per dag fysiotherapie... als we dat advies 32 jaar geleden hadden gekregen, had ik er graag met mijn dochter gevolg aan gegeven. De belangrijkste reden waarom ik denk dat dit team onze steun verdient, is echter dat het is geïnteresseerd in verbetering op de lange termijn. Het gaat niet alleen om eerder, maar vooral om beter lopen. Veel kinderen met Downsyndroom gaan later slecht lopen, en een niet onaanzienlijk deel, waaronder mijn dochter, krijgen problemen met de heupen. Overeind komen kan ook het evenwichtsgevoel verbeteren. Met andere woorden: er is veel dat we nog niet weten over de fysieke ontwikkeling van onze kinderen en hun gezondheidsproblemen op de lange termijn.'

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
of sdswannl@knoware.nl

De spelregels:

- Maak de tekst niet langer dan ± 25 woorden.
- Geen 'commerciële' aanbiedingen
- Geen anonieme oproepen.
- Op tijd insturen. Voor nummer 57 (lente 2002) vóór 10 februari 2002.

Inspiratie

Ik ben een Utrechtse singer/songwriter met een dochter van 15 maanden met Downsyndroom. Ik zoek ervaringen/verhalen van ouders én kinderen toen voor het kind duidelijk werd dat hij/zij Downsyndroom heeft. Hoe was dat voor het kind? Ik ben (Engelstalige) liedjes over mijn dochter aan het schrijven en over het syndroom en over allebei, maar mis zelf voor sommige thema's nog de ervaring. Ik ben van plan een cd-lengte liedjes te schrijven. Overige boeiende verhalen zijn natuurlijk ook welkom. Wie geeft mij (nog meer) inspiratie? Stuur maar een e-mail naar annemarie@riezebos.demon.nl of schrijf Jungfrau 52, 3524 WK Utrecht, of bel 030-2890544. Hartelijk Dank!

Hoeveel betalen?

Wij willen graag weten wat voor bijdragen andere ouders moeten betalen voor zowel ambulante begeleiding en logopedie in m.n. Drenthe. Wij hebben een zorgcontract met Stichting De Trans in Emmen. Uw reactie kunt u opsturen naar: Marjon en Rinus Geertjes, Noordse Stern 19, 7827 TP Emmen

De Spring verhuist

Het niet-varend omgebouwd vrachtschip de Janszoon van vakantiecentrum De Spring ligt tegenwoordig aan de Meinesloot in Akkrum, Friesland. De Spring organiseert vakanties voor mensen met een verstandelijke beperking. Het nieuwe adres: U. Twijnstrawei 31, 8491 CJ Akkrum, tel. 0566-651854.

Een leuk cadeau voor onder de kerstboom?



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 2002' 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.

U kunt ook een abonnement nemen

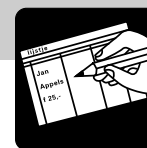
We bieden u tevens de mogelijkheid om een abonnement te nemen op de Pictogenda. Naast het feit dat u elk jaar verzekerd bent van toezending van een nieuw exemplaar, levert het u ook een forse besparing op. Want ... u krijgt maar liefst 10% korting op de prijs van een los exemplaar!



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 2002' (ISBN 90 313 3587 8) betaal ik slechts f37,75 / € 17,13 per exemplaar.
- *Ik bestel exempla(ar)en van de 'Pictogenda 2002' (ISBN 90 313 3587 8) voor f41,95 / € 19,05 per stuk
- *Ik bestel extra set(s) stickerpictogrammen. De kosten bedragen f14,60 / € 6,50 per set. Extra sets stickerpictogrammen zijn alleen te bestellen wanneer u nu een 'Pictogenda 2002' bestelt of wanneer u al eerder een 'Pictogenda 2002' 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 Arrondissementrechtbank 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.

BSGW01G631

Downsyndroom Vlaanderen van start

Er komt een Vlaamse Vereniging Downsyndroom. Al een maand of zes is een aantal ouders vanuit alle provincies in Vlaanderen bezig met het uitwerken van plannen voor een vzw. Vanaf januari 2002 gaat de Vereniging voor Downsyndroom in Vlaanderen van start.

De leden van Downsyndroom Vlaanderen zullen meteen ook lid zijn van de Stichting Down's Syndroom (Nederland) en van de Vlaamse Vereniging voor hulp aan verstandelijke gehandicapten (VVHVG). De leden krijgen dus naast de eigen informatie ('de stem van de ouders') ook Down+Up toegestuurd. De bedoeling is dat de vereniging gedragen wordt door vijf plaatselijke afdelingen (binnen elke provincie een kern). Deze zullen binnen de eigen regio op geregelde tijdstippen bijeenkomsten organiseren en momenten waarop ouders en kinderen elkaar kunnen ontmoeten.

Om dit allemaal te kunnen realiseren zoekt de groep nog meer enthousiaste ouders die willen meewerken aan de uitbouw van de vereniging. Mee helpen organiseren van activiteiten, artikelen schrijven voor het eigen tijdschrift of de website, een bezoekje brengen aan ouders van een pasgeboren kindje, contacten leggen met plaatselijke artsen, beleidsmensen of instellingen en verenigingen, meewerken met de maandelijkse vergaderingen in Brussel, op zoek gaan naar centen om de activiteiten te helpen realiseren...

Informatie:

Cedric Depuydt en Sofie Willems,
Bilkske 101, 8000 Brugge, (050) 340743.
willems.milieu@pi.be

Al 7000 jaar Downsyndroom

Griekse historici hebben een beeldje uit het Neolithicum ontdekt met karakteristiekeken die wijzen op Downsyndroom. De wetenschappers doken in de medische en archeologische literatuur en legden een foto van het beeldje naast een van een mens met Downsyndroom. En onmiskenbaar! Ze beschouwen het 7000 jaar oude beeldje als de oudste verwijzing naar het syndroom van Down in de westerse wereld.

Licht

Dat verhaal van een stel dat bij kennissen op visite gaat en zegt: 'Wat is het hier licht joh!' 'Ja', is het antwoord, 'we hebben die boom met die rotnaam maar omgezaagd ter ere van jullie kindje.' Het bleek dat de magnolia al enkele jaren daarvoor niet echt mooi gevonden werd en daarom was omgedoopt tot 'Mongolia'.



Een zoon voor Janny en Chris

Gefeliciteerd Janny en Chris van Kranenburg uit Oudewater! Zij hebben een zoon (geen Downsyndroom) gekregen. Op zich niet uniek, maar in dit geval willen we er onze lezers graag in laten delen. In Down+Up nrs. 47 en 54 hebt u de aangrijpende lijdensweg van hun dochtertje Gerdine kunnen volgen. Op 19 oktober 1999 is zij overleden. Het geboortekaartje meldt:

'Gerdine wil je heel graag laten weten dat ze een broertje heeft gekregen!
Dankbaar en blij kunnen we u vertellen dat op 9 september 2001 is geboren onze zoon
Wilhelm Johannes Jan
Wij noemen hem
Jochem'

Ivo heeft lange tenen

Mooi zoals tekstdichter Ivo de Wijs, onder meer in het Vara-programma Vroege Vogels, met taal speelt. Mooi dat hij laatst de Groenman-taalprijs kreeg voor zijn 'oase van ongedwongen taalgebruik (...) dat zo afwijkt in een mediawereld die tettert en toertert', zoals Trouw meldt. Mooi, dat De Wijs die uitverkiezing aangreep om zich af te zetten tegen taalpurisme en de nieuwe spelling (...) Niet mooi, zijn motivering: 'omdat ik niet mee wil doen aan zo'n mongolenspel'.

Cor Hoekstra uit Alblasterdam klom in de pen: 'Was het nu werkelijk nodig om uw aversie tegen de spelling (...) vergezeld te doen gaan van de opmerking 'Mongolenspel'?' Wanneer dringt het nu eindelijk eens door tot een grote massa schrijvers en taalvirtuozen dat Mongolen

in Mongolië wonen? Mensen met het syndroom van Down en hun naaste en verre verwanten moeten steeds maar weer deze als scheldwoorden bedoelde opmerkingen slikken. (...)

U heeft weer eens bewezen dat er een grote groep mensen bestaat, die dan misschien wel virtuoos en misschien geleerd is, maar zeker niet Wijs.'

Ivo de Wijs op de kast: 'Doorgaans doe ik mijn best om alle briefschrijvers vriendelijk, met begrip en met argumenten te antwoorden. Ditmaal heb ik daar geen zin in. Uw brief is me te ongemanierd. U bent gekwetst en ik ook. Op die manier komen we, helaas, niet verder.'

Pittig, ja, die verwijten van Cor Hoekstra, maar ongemanierd?

Boeken, video's

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 bestellen:

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.

*2) Maak het totaalbedrag over op Postbankrekening 1651723 of Rabobank 36.71.08.445, 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 weken de tijd om uw bestellingen aan de hand van de bestelcodes gereed te maken.*

Prijswijzigingen voorbehouden

titel	bestelcode	donateurs		niet-donateurs	
Een wereld van verschil	WVV	€ 12,50	(f 27,55)	€ 15,00	(f 33,06)
Down+Up archief nr. 1-50 op cd-rom	CDA	€ 12,50	(f 27,55)	€ 15,00	(f 33,06)
'Get Down on it', Nederlandse video over werkers met Downsyndroom in dienstverband	GDI	€ 15,00	(f 33,00)	€ 18,20	(f 40,00)
Sarah, ons kind met Downsyndroom, herkenbaar verslag van ouders van jong meisje; boeiend en informatief, 254 blzn.	SRH	€ 4,50	(f 9,95)	€ 7,25	(f 16,00)
Down-syndroom, uitgebreide, wetenschappelijke Nederlandstalige beschrijving, 35 blzn.	VAD	€ 3,90	(f 8,50)	€ 5,00	(f 11,00)
Down syndrome behind the dykes: research in The Netherlands, Engelstalig, 208 blzn.	DBD	€ 22,60	(f 49,90)	€ 25,90	(f 57,00)
Down to earth (Nederlandse video over onderwijsintegratie, 26 min.)	DTE	€ 15,00	(f 33,00)	€ 18,20	(f 40,00)
Medische aspecten van Downsyndroom	MDS	€ 17,90	(f 39,50)	€ 22,50	(f 49,50)
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blzn.	BV	€ 2,30	(f 5,00)	€ 2,30	(f 5,00)
Voeding en verzorging van jonge kinderen met Down syndroom, 8 blzn.	V DG	€ 1,80	(f 4,00)	€ 2,50	(f 5,50)
Ons broertje heeft Down syndroom (uitgave Federatie van Ouderverenigingen)	BRT	€ 1,60	(f 3,50)	€ 1,60	(f 3,50)
Zeg nooit: 'Nooit' (Nederlandse video, 15 min.) van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	ZNN	€ 11,30	(f 25,00)	€ 13,60	(f 30,00)
Fysiotherapie voor baby's (Nederlandstalige video, 25 min)	SPR	€ 10,20	(f 22,50)	€ 12,70	(f 28,00)
Kleine Stapjes, early intervention-programma ('vroeghulp'), ringband met ca. 600 blzn. (uitgave V+V Producties)	FYS	€ 15,00	(f 33,00)	€ 18,20	(f 40,00)
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)	KSB	€ 54,50	(f 120,00)	€ 59,00	(f 130,00)
Kleine Stapjes, instructie-video bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSS	€ 14,30	(f 31,50)	€ 17,00	(f 37,50)
T.E.L.L. (Teaching Early Language for Living), Nederlandstalige instructie-video bij het T. E. L. L.-programma, 1,5 uur	KSV	€ 43,10	(f 95,00)	€ 56,70	(f 125,00)
Syndroom van Down (uitgave De Kring, Bussum)	TLV	€ 27,20	(f 60,00)	€ 34,00	(f 75,00)
Early intervention; gewoon een alerte manier van opvoeden (uitgave V+V Producties)	CUN	€ 18,10	(f 39,90)	€ 20,40	(f 45,00)
Onderwijskundige behoeften van Down syndroom (uitgave V+V Producties)	EIB	€ 13,50	(f 29,75)	€ 15,90	(f 35,00)
Low-Stress; methode voor het aanvankelijk rekenen, oorspr. uitgave Kok Educatief, complete set, in totaal ca. 195 blz.	OKB	€ 13,50	(f 29,75)	€ 15,90	(f 35,00)
Losse nummers Down+Up: 24, 25, 27, 34, 39, 41, 42, 43, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 55 (=XX); alsmede Hepatitis Special	LST	€ 29,50	(f 65,00)	€ 36,30	(f 80,00)
Setje groeicurven voor Nederlandse kinderen met Downsyndroom (2 voor meisjes en 2 voor jongens)	DXX	€ 4,50	(f 10,00)	€ 5,90	(f 13,00)
Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom	NGC	€ 4,50	(f 10,00)	€ 4,50	(f 10,00)
Sociale integratie gaat niet vanzelf	LDR	€ 4,50	(f 10,00)	€ 5,90	(f 13,00)
	SOC	€ 4,50	(f 10,00)	€ 5,90	(f 13,00)

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

Internationale activiteiten
Second International Conference on Down Syndrome. *The Adult with Down Syndrome - A new challenge for society* 9 - 11 mei 2002.
Republica di Sanmarino.

SDS-kern Groningen (GRN)
(0594) 21 35 46
donderdag 17 januari 2002 19.45 uur: thema-avond over De Basisschool; onderwerpen Het Rugzakje en ambulante begeleiding
Van Lieflandschool, Paterswoldseweg 131 te Groningen.
donderdag 14 maart 2002 19.45 uur: thema-avond (vervolg) over Onderwijs, praktijksituaties in de basisschool m.m.v. de Thiesschool Rolde

Van Lieflandschool, Paterswoldseweg 131 te Groningen.
zaterdag 15 juni 2002, s middags: afsluiting seizoen 2001/2002.

SDS-kern Drente (DRT)
(0591) 63 02 46
elke maand: koffieochtend.

SDS-kern West-Overijssel (OVL)
(0572) 39 11 73 en (038) 454 73 46
maandagavond 9 januari 2002: gezellige koffienieuwjaarsavond
Het Kleine Veer, Baarsmastraat 25, Dalfsen.
maandagavond 8 april 2002: thema-avond, onderwerp nog niet bekend
Het Kleine Veer, Baarsmastraat 25, Dalfsen.

SDS-kern Twente (TWT)
(074) 266 18 08
iedere twee maanden: koffieochtend.

SDS-kern Midden-Gelderland (MGL)
(055) 367 15 60 en (055) 542 80 61
elke eerste woensdag van de maand, 9.30-11.30 uur: koffieochtend.

SDS-kern Nijmegen (NMG)
(024) 356 65 52
zondag 13 januari 2002: koffieochtend, nieuwjaarsbijeenkomst
locatie nog niet bekend
Informeren bij de kern.

SDS-kern Utrecht 1 (UTR)
(030) 229 19 17 en (0346) 56 45 77
twee zaterdagen in oktober en november 2001:
tweedaagse cursus Kiezen voor gewoon onderwijs
locatie nog niet bekend
Informeren bij de kern.

SDS-kern Regio Amsterdam (AMS)
(0297) 56 18 97, (0297) 53 49 38 en (0297) 52 28 69
iedere zes weken: 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 minikernbijeenkomsten in Den Haag bij Tanja van Houten (070) 368 27 76.

SDS-kern Zuid-Holland 3 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard) (ZH3)
(0187) 64 14 63, (0181) 48 35 89 of (0186) 65 24 66
eens per kwartaal: koffieochtend.

SDS-kern Centraal Noord-Brabant (CNB)
(073) 641 72 78 en (0411) 67 78 48
donderdag 15 november, 20.00 uur: thema-avond over de Feuersteintheorie met Henk Dijk van de StiBCO
in de aula van het Willem Alexander Ziekenhuis, Deutersestraat 2, s-Hertogenbosch
onkostenbijdrage 10,00 pp.

SDS-kern Oostelijk Noord-Brabant (ONB)
(040) 245 12 47, (040) 244 89 06 of (040) 257 01 76
dinsdag 20 november 2001, 20.00 u.: thema-avond over primair onderwijs met medewerking van contactschool de Brembocht te Veldhoven
plaats: SPD gebouw, Gerardusplein, Eindhoven
?? januari 2002: familiedag.
nadere informatie volgt.

SDS-kern Noord-Limburg (NLB)
(0478) 58 78 89, (0478) 54 16 74 en (0478) 58 91 81
donderdag 24 januari 2002 20.30 uur: oudercontactavond
ten huize van Marian Claessens, Ysselsteijn.
aanmelden: bij Marian Claessens.

SDS-kern Midden-Limburg (MLB)
(046) 443 29 72
gespreksavonden i.s.m. SPD Sittard.

SDS-kern Zuid-Limburg (ZLB)
(043) 321 37 85
23 januari 2002:
pre-verbale logopedie, door logopediste M. Verhoef.

Thema- & studiedagen

De Stichting Down's Syndroom organiseert dit najaar en voorjaar 2002 weer twee series van ieder vier thema- en studiedagen. De onderwerpen zijn achtereenvolgens:

1. Downsyndroom
2. Early intervention
3. Onderwijs en
4. Op weg naar volwassenheid.

In Utrecht zijn de volgende data nog open:

Onderwijs: 17 januari 2002

Op weg naar volwassenheid: 14 maart 2002

Plaats: Mesos Centrum Utrecht, locatie Overvecht

In Noord-Limburg (afwisselend Horst a/d Maas en Venlo) nog de volgende:

Onderwijs: 15 januari 2002 (Horst)

Op weg naar volwassenheid: 22 maart 2002 (Venlo)

Plaatsen: Cultureel centrum 't Gasthoës,

Gasthuisstraat 25, 5961 GA Horst a/d Maas

Sint-Maartens Gasthuis, Tegelseweg 210, 5912 BL Venlo

Elke studiedag loopt van 10.00-16.00 uur.

Vanaf 09.30 staat de koffie klaar. Er wordt een onkostenbijdrage gevraagd. Voor donateurs van de SDS € 12,-; voor niet-donateurs € 34,-.

Nadere informatie en opgave (lieft 2 weken van tevoren) bij het landelijk bureau van de SDS in Wanneperveen (tel. (0522) 28 13 37, keuze 21) of op <http://www.downsyndroom.nl/activiteiten.html>



Down Syndroom Poli's & Down Syndroom Teams

Amstelveen

Downsyndroom Steunpunt Amstelveen. Ziekenhuis Amstelveen, Kinderpoli.
P. P. Vomberg, kinderarts (020) 347 47 47/347 47 30.
Wachttijd: geen

Amsterdam

Academische consultatie voor kinderen met Downsyndroom
Academisch 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 Downsyndroom in regio Eemland
P. H. G. Hogeman, kinderarts, (033) 422 23 45
Mevr. Ingrid Vaessen, orthopedagoog, (033) 460 65 00
Wachttijd: geen

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

Meppel

Down Syndroom Team Noord-Nederland (in oprichting)
A.C.M. van Kessel, kinderarts
Diaconessenhuis, Kinderpoli (0522) 23 38 04
Spreekuur: nog onbekend
Wachttijd: nog onbekend

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 - schoolvoorbereiding en begeleiding bij globaal lezen en rekenen
Klasjes en individueel.
SCOPE, 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 dinsdagochtend), Vroeghulp De Compaan (070) 3364770
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
Leeuwarden - speelleergroep
SPD Friesland (dinsdagochtend) voor kinderen van 0 tot 3 j.
Inlichtingen: 058-2844911
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
afpraak
tussendoor
mogelijk!*



Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

D+U nr. 56

Naam:

Adres:

Postcode:

Plaats:

Tel:

Geb.datum kind/volwassene met Downsyndroom:

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 € 25,- (f 55,09) per jaar, mits u in Nederland woont, anders € 30,- (f 66,11). Het streefbedrag bedraagt echter € 35,- (f 77,13) respectievelijk € 40,- (f 88,15). 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):

Gerrit en Monica Herrema, (0594) 21 35 46,
famherrema@hetnet.nl

Friesland (FRL):

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

Drente (DRT):

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

West-Overijssel (OVL):

Joke en Hans Bronswijk, (038) 454 73 46,
bronswyk@worldonline.nl
Sjirk Dotinga, (0527) 24 13 61

Twente (TWT):

Bernadette en Rob Wieffer, (074) 266 18 08

Midden-Gelderland (MGL):

Marjan Kips, (055) 367 15 60
Marcel van Luyk, (055) 355 46 11

Nijmegen e.o. (NMG):

Enrico en Henriëtte v. d. Heuvel, (024) 356 65 52,
h@van-den-heuvel-2.myweb.nl

Utrecht (UTR):

Patricia Wennekes, (030) 229 19 17,
Carla Kalf, (0346) 56 45 77,
c.kalf@planet.nl

Amersfoort e. o. (AMF):

Anja Nieuwenhuis, (033) 475 82 13
Astrid Groot (033) 462 47 97
Martha Vlastuin (033) 494 02 53,
fm.vlastuin@hetnet.nl

Noordelijk Noord-Holland (NNH):

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

Regio Amsterdam (AMS):

Ellen van Eijk (0297) 56 18 97,
eijk20@zonnet.nl
Darlene Veldhuisen, (0297) 53 49 38,
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):

Pauliene Kloosterboer, (070) 325 22 53
Rob Bredeveld, (071) 576 72 38 bredeveld@planet.nl

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

Yvonne en Han Kamperman, (0182) 52 66 75,
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 Vermeeren, (078) 612 71 12,
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,
jjliebregts@planet.nl

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

Zuid-Limburg (ZLB):

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

Zeeland (ZLD):

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



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 Down-syndroom, zowel voor wat betreft hun gezondheid als hun opvoeding, hun onder-richt 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 € 25,- (f 55,09) per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders € 30,- (f 66,11)). Het streefbedrag bedraagt echter € 35,- (f 77,13) resp. € 40,- (f 88,15), waarbij extra steun zeer welkom is. (Zie aanmeldingsformulier, hiervoor.)
Het donateurschap wordt automatisch verlengd, tenzij voor 1 december van het lopende jaar op het SDS-bureau een schriftelijke opzegging is ontvangen!*



Saphira Dekker, jongste deelnemer van het thema-weekend