

Down up

Nr 64, winter 2003

Stichting Downsyndroom

SDS
15 JAAR!

Jonge kinderen

Storm is een ander kind
na de operatie

Onderwijs

De rugzak ervan vol

Voeding

Help, mijn kind wordt te dik!

Tieners & Volwassenen

Zeilen in Friesland, gaaf!

Europees jaar

Zelf Europa toespreken
in Brussel

Update

Epilepsie, een probleem?

ving wordt uitgevoerd. De spreekster wilde dat de EC nog dit jaar zou afkomen met een aparte Europese richtlijn voor mensen met een handicap, veel breder dan alleen maar met betrekking tot werk. Dit jaar zou ze een mislukking vinden als die richtlijn zou uitblijven. Het probleem is echter dat de EC zegt dat eerst de lidstaten ermee moeten komen.

Verkiezingen

Aan het begin van de tweede zittingsdag wees Pekka Tuominen (Treasurer Secretary of the EDF Executive) naar de op handen zijnde nieuwe verkiezingen voor het EP. 'We willen voor de verkiezingen laten weten hoe groot het electoraat van mensen met een handicap is.' Hij stelde voor bij gedelegeerden een beroep te doen op het onderschrijven van de verklaring van Madrid. Er moet voor worden gezorgd dat mensen met een handicap volledige toegang krijgen tot het verkiezingsproces, actief zowel als passief, vond Tuominen. (Zie ook blz. 6 e.v.)

Slotmanifestatie

De nationale slotmanifestatie in het kader van het Europees Jaar van mensen met een handicap is op 18 februari 2004 in de Jaarbeurs in Utrecht. Boordevol resultaten, evaluatie, voorbeelden, debat, en actie. Ook na Het Jaar is het immers niet voorbij.

Kidsgids

Met behulp van een 2003-subsidie is er een kidsgids uitgegeven voor kinderen met een handicap. De makers zijn op zoek gegaan naar attracties, activiteiten en voorzieningen voor kinderen met een handicap of chronische ziekte: een riuiktuin voor wie niet ziet, een wandeltocht voor wie op wie niet hoort, maar vooral ook naar plaatsen waar je samen kunt kijken, luisteren en spelen. Kidsgids Speciaal kost € 12,50 + € 2,25 portokosten. bestellen@kidsgids.nl



Activiteit
Europees Jaar van mensen met een handicap

Europees Jaar wordt afgerond



MARGARET PERKS

De hele Europese gehandicaptenbeweging heeft met één mond gesproken in de richting van Europese Commissie en Parlement. 'Het EPDP is verantwoordigd over het feit dat mensen met een functiebeperking en hun gezinnen bij voortduring worden gediscrimineerd en dat hun rechten iedere dag opnieuw worden ontkend.' Dat is een van de uitspraken in de resolutie die het European Parliament for Disabled People (EPDP) op 11 november in Brussel unaniem heeft aangenomen. • Erik de Graaf

Massaal beroep op EU

Naast de resolutie werd een vlamdend manifest uitgebracht met het oog op de aanstaande verkiezingen voor het Europese parlement. Resolutie en manifest moeten dienen als basis voor denken, discussiëren en wetgeven in en vanuit het Europese Parlement.

Het EPDP was op 10 en 11 november georganiseerd door de Europese Commissie (EC) en het Europese Parlement (EP) om te evalueren, conclusies te trekken en vooruit te blikken. De coördinatie van deze organisatorisch zeer omvangrijke gebeurtenis was in handen gelegd van het Europees Gehandicaptenforum (EDF). Daarin werken koepels van syndroom-specifieke organisaties, zoals de European Down Syndrome Association (EDSA), samen met nationale verenigingen, waaronder de Vereniging GehandicaptenPlatform Nederland (VGPN).

Madrid blijft geldig

Thérèse Kempeneers (Secretary of the EDF Executive) wees er tijdens het EPDP op dat de Verklaring van Madrid ook na 2003 geldig blijft als een essentieel referentiestuk voor het Europese Parlement. Het in maart 2002 in Madrid aangenomen motto (Zie ook D+U 61) maakt in weinig woorden heel duidelijk waar het allemaal om gaat: non-discriminatie + positieve actie = integratie. (www.madriddeclaration.org en www.eypd2003.org)

In het hart

Het was de voorzitter van het Europees Parlement Pat Cox zelf die erop wees hoe bijzonder die EPDP-zitting was. 'U bent hier middenin het hart van parlementaire democratie! Alle partijen in het Europese Parlement hebben unaniem besloten dat deze gebeurtenis hier in deze zaal plaats moet vinden. Dat is een grote uitzondering!'

Veel van de gedelegeerden waren blind, gebruikten gebarentaal en/of zaten in een rolstoel. Behalve de gebruikelijke faciliteiten, uitstekende simultane vertaling in elf talen en een continu bijgewerkte print-out van het gesprokene in het Engels, waren er nu ook meerdere gebarentolken tegelijkertijd beschikbaar, evenals alle stukken in braille.

Sprekers met Downsyndroom

Voor het eerst waren er nu ook mensen met Downsyndroom

onder de sprekers. Dat was nog nooit eerder gebeurd. Toch had dat natuurlijk wel gekund! Zo had Mencap (de Engelse tegenhanger van de Federatie van Ouderverenigingen) een zeer spraakvaardige, al wat oudere dame met Downsyndroom afgevaardigd, Margaret Perks.

Werkgelegenheid

Europarlementariër Lyz Lynne besprak in haar openingstoespraak de Europese richtlijn over werkgelegenheid voor mensen met een handicap. Heel veel lidstaten zijn nog niet eens begonnen aan de invoering van wat daarin staat. (Frankrijk wel, Nederland niet!) Ze vindt dat het EP er ook voor moet zorgen dat zo'n wetge-

Uit de EPDP-Resolutie:

- Het EPDP beschouwt een functiebeperking niet als een probleem van een persoon, maar als een probleem van de maatschappij.
- Wij roepen op tot de opstelling van een EU-actieprogramma met als hoofddoelstelling het 'mainstreamen' van alle functiebeperkingen in alle gebieden van de EU-politiek.
- Wij vragen erom dat de EU-politiek met betrekking tot onderwijs, jeugdzaken en cultuur de inclusie van kinderen met een functiebeperking bevordert.
- Wij eisen dat de opvattingen van mensen met een functiebeperking en hun gezinnen betrokken worden bij alle bio-ethische discussies.

Logo in de ruimte

Het is de vraag of het daar veel opzien zal baren, maar het logo van het Europees Jaar is de ruimte in. De Spaanse astronaut Pedro Duque had voor zijn vertrek toegezegd het op zijn ruimtepak te laten naaien. Hij zou de aandacht op het Jaar vestigen tijdens interviews vanuit het Internationaal ruimtetestament.

Annabel en de SDS

wensen u ...

Tien wensen

Samen met Annabel wensen wij u al het goede voor het komende jaar. Al het goede... ja, vervat in tien wensen.

1. Gezondheid voor uzelf en uw naasten, maar vooral voor die allernaaste met Downsyndroom, omdat die goede gezondheid juist voor hem/haar nogal eens minder voor de hand ligt.
 2. Een onderwijsstelsel, regulier of speciaal, zoals u het wilt, waar uw kind met Downsyndroom van harte welkom is als kind, niet alleen als additionele financiële bijdrage, en dat mogelijkheden schept voor een leven met maximale kwaliteit van bestaan.
 3. Vrijtijdsclubs, gewoon of speciaal, die blij zijn met dit lid.
 4. Bedrijven die open staan om mensen met Downsyndroom een werkervaringsplek en uiteindelijk een baan aan te bieden.
 5. Een woonplek met goede sociale contacten met de hele directe omgeving.
 6. Een leven met een hoge kwaliteit en met echte vrienden en vriendinnen.
 7. Regelingen die (ouders van) mensen met Downsyndroom effectief helpen hun potentieel waar te maken.
 8. Media die niet vanuit oeroude stereotypen berichten.
 9. Onderzoekers die werken aan methoden om de invloed van het extra chromosoom op de ontwikkeling van een kind met Downsyndroom te verminderen.
 10. Een samenleving die blij is met de geboorte van ieder kind.
- Enz., enz. Er is vast nog veel meer.

In welk jaar zouden we dat bereiken?
Al zou maar een deel van die wensen uitkomen in 2004, dan zou het al fantastisch wezen. Toch?

Op de foto:
Annabel Prent

Down+Up

is het orgaan van de Stichting Downsyndroom (SDS). Het blad wordt toegezonden aan alle donateurs van de SDS, en verschijnt viermaal per jaar.

Redactie

Jeannet Scholten (hoofdred.)
Erik de Graaf
Gert de Graaf
Marian de Graaf-Posthumus
Roel Borstlap
Kees Schoonderwoerd (eindred.)

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 17 januari 2004 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 Downsyndroom in Meppel. Verder moet contact worden opgenomen met de oorspronkelijke bron in het geval Down+Up het zelf uit een ander blad heeft overgenomen.

Privacy

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

Landelijk bureau SDS

Oeverlandenweg 2
7944 HZ Meppel
— op werkdagen bereikbaar van 09.00 tot 16.00 uur
Tel: (0522) 281337
Fax: (0522) 281799
info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl
Postbank: 1651723

9, 11, 12 De rugzak

komt nog niet zo makkelijk vol voor een kind met Downsyndroom. Ambtelijke mitsen en maren belemmeren een soepele invoering van de Leerlinggebonden Financiering. De SDS en diverse ouders klimmen in de pen.

6 Het Europees Jaar

van mensen met een handicap loopt ten einde. Wat er nog allemaal mankeert aan een echte integratie werd pijnlijk duidelijk op een bijeenkomst van het European Parliament of Disabled People (EPDP) in Brussel. Ook mensen met Downsyndroom luidden er de klok.

16-21 Een kilo in een week

kwam Lynn aan nadat haar ouders haar, tegen het advies van het ziekenhuis, gewoon de fles waren gaan geven in plaats van de sonde. Plus andere ontroerende, verdrietige, opluchtende ervaringen met jonge kinderen.

22 Een brok van een meid

met borstjes en (veel) oog voor jongens is Melline nu. Nieuwe avonturen op school en daarbuiten in deel 10 van onze serie.

27 Zindelijk maken

gaat vaak van een leien dakje, maar soms moet je er alle zeilen voor bijzetten. Hoe je dat klaarspeelt en waar het aan ligt als het niet wil lukken.

41 Een hippe uitstraling

kregen Sara en Arianne in een 'make over' van het tijdschrift Strictly.

Update Voedselweigering

is een soms levensbedreigend probleem. Daniel Seys analyseert de oorzaken en geeft inzicht in gedragstherapeutische behandelingen.

Aanzuigende werking

2003 was het Europees Jaar voor mensen met een handicap. In dit nummer is er veel aandacht voor de evaluatie daarvan in Brussel.

2003 was ook een lustrumjaar voor de SDS zelf. In maart bestond de stichting immers vijftien jaar! Dankzij een subsidie van de Stichting Fondsenwervingsacties Volksgezondheid, die gelden ontvangt uit de BankGiroLoterij, kon dit blad ter gelegenheid daarvan een jaar lang in fullcolour verschijnen, met 64 bladzijden per nummer! Maar nu wil de SDS (en ook de subsidiegever) wel erg graag weten wat u daarvan vond. Daarom treft u binnenin een representatieve enquête aan. U doet de SDS - en als 'klant' uiteindelijk uzelf - een groot plezier als u die nu meteen invult en opstuurt.

Verder werd in 2003 na jaren voorbereiding dan eindelijk de 'Rugzak' ingevoerd. Ook in dit nummer gaat het weer over de enorme aanloopproblemen, zoals die bij de SDS worden gemeld. Maar alleen maar problemen horen is natuurlijk niet representatief. Misschien zijn er wel veel meer tevreden 'Rugzakkers' die zich niet bij ons melden. Duidelijk is in ieder geval al wel dat er nog heel wat aan de Rugzakregels en de -praktijk aangepast zal moeten worden voordat het allemaal loopt. Daarom willen we hier maar meteen een simpele wijziging voorstellen die heel veel voordeel op kan leveren, zowel aan de kant van de ouders als bij het ministerie: weg met al die testen en gewoon de diagnose Downsyndroom genoeg laten zijn voor een Rugzak.

Al die ingewikkelde criteria om te bepalen of het kind nu wel of niet voor Rugzakfinanciering in aanmerking komt, zijn ooit bedacht om een 'aanzuigende werking' te voorkomen. Vooral niet te veel leerlingen met zo'n dure Rugzak! Maar uitgerekend bij Downsyndroom kan daar al helemaal geen sprake van zijn. Op de valreep werd namelijk ook nog het kabinetsstandpunt rond het al dan niet screenen van alle zwangerschappen op Downsyndroom bekend. Eerst zou er niet veel veranderen.

Bij de vele media-aandacht daaromheen werd echter wel weer pijnlijk duidelijk dat Nederland blijft uitgaan van het a-prioristandpunt dat kinderen met Downsyndroom eigenlijk niet meer geboren zouden moeten worden. De maatschappelijke draagkracht lijkt steeds verder af te brokkelen. De diagnose Downsyndroom - op dit moment dus voor OW&C niet genoeg om een Rugzak mee te krijgen - bleek voor VWS en de Kamer wel voldoende om zwangerschappen af te breken.

Immers, kort na het bekend worden van het kabinetsstandpunt liet Staatssecretaris Ross aan de Tweede Kamer weten dat zij toch ook wilde dat alle zwangeren effectief geïnformeerd worden over testmethoden tijdens de zwangerschap. Is er nog verschil tussen het geven van die informatie en het concreet aanbieden van screening aan alle zwangeren? Aanzuigende werking? Ja, rondom het aborteren van zwangerschappen van baby's met Downsyndroom. Daar wel.

Min of meer tegelijkertijd was er het uiterst positieve nieuws over een (voorlopig nog verre) toekomst met medicinale behandeling voor Downsyndroom, zelfs nog op latere leeftijd. Maar dat haalde nauwelijks de media.

Denkt u eraan het enquêteformulier in te sturen? Dan weet de SDS of zij er goed aan doet te proberen volgend jaar weer met een gekleurd, dik blad uit te komen. Zou dat niet helpen het beeld van kinderen met Downsyndroom ten positieve te veranderen?

Erik de Graaf

Actueel

2003: Europees Jaar van mensen met een handicap ...	2
De rugzak ervan vol	10
Altijd een meevoudige 'handicap'	12
Indicatiecommissie heeft zelf een rugzak nodig	13
Einstein Daan?	11
Zelf Europa toespreken in Brussel	6
Wat zeiden die anderen?	9

SDS-nieuws

De kernen, dat bent u!	15
------------------------------	----

Jonge kinderen

Lynn kwam in een week een kilo aan	16
Madelen gaat goed op school	18
Dazzle houdt van komkommer	18
Opá's en oma's gezellig bijeen	19
Wij kozen bewust voor de vlokentest	19
Storm is gewoon Storm	20
Pieter is een aanwinst voor de samenleving	21

Onderwijs

Jill nog op de basisschool, maar langs een omweg	26
Máxima in De @rchipel	26
Melline (deel 10): Ik ben ook maar een mens!	22

Opvoeding

Samen op de pot: ja, gezellig!	27
Medische oorzaken van niet zindelijk worden	28

Tieners & Volwassenen

Downright beautiful	41
Zeilen in Friesland is gaaf	44
Peetje: Maika	48
Mijn zus Toos zou er anders hebben uitgezien	49

Medische aspecten

DownsyndroomTeam 's Gravenhage 5 jaar	50
Medische Vraagbaak: Amandelen knippen?	
Buisjes in de oren?	53

Voeding

Mijn kind moet afslanken, hoe spelen we dat klaar?	54
--	----

Update

Als eten geven faalt	Update 1
Voldoet het intake-pakket van de SDS?	Update 8
Epilepsieën bij mensen met Downsyndroom, een probleem?	Update 5

En verder

Enquêteformulier	35
Boek en spelen: recensies	57
Jaarboek	59
10 jaar = 13duizend euro!	60
Giften en legaten	61
SDS-uitgaven	62
Gratis oproepen en annonces	64
Activiteiten/Agenda	65
Thema- en studiedagen SDS	65
Aanmeldingsformulier	66
DS-teams	66
Doelstellingen, Kernen	67

Downsyndroom op de kaart gezet in European Parliament of Disabled People Zelf Europa toespreken in Brussel

Evaluatie van het jaar van mensen met een handicap. Dat was het doel van een bijeenkomst van het European Parliament of Disabled People (EPDP), begin november in Brussel. Namens de Federatie van Ouderverenigingen en de SDS mocht David de Graaf er zijn woordje doen. Hoe ging dat? En hoe staat het ervoor in Europa? • Erik en Marian de Graaf

Het was tijdens een korte juni-vakantie in Oostenrijk dat wij benaderd werden door de Secretary General van de European Down Syndrome Association (EDSA), Cees Zuithoff. Hij deed een EDSA-brede oproep om een aantal mensen met Downsyndroom, waaronder onze David, af te vaardigen naar het European Parliament of Disabled People (EPDP) van 10 en 11 november in Brussel (zie ook blz. 2) ter evaluatie van het nu bijna afgelopen jaar van mensen met een handicap.

Vanuit EDSA leek het goed om te proberen daar meerdere mensen met Downsyndroom acte de présence te laten geven. Het doel daarvan was het denken binnen het European Disability Forum (EDF) - heel kort door de bocht gezegd - uit te tillen boven de aldaar meer gangbare issues als bereikbaarheid en toegankelijkheid voor rolstoelers, braille en gebarentaal. Mensen met een verstandelijke belemmering blijven

daarbij in het Europese in de praktijk vaak enigszins onderbelicht.

De EDSA zelf mocht maar één persoon afvaardigen. Zo werden wij gevraagd te proberen David 'onder te brengen' bij de Federatie van Ouderverenigingen (en dus niet bij de EDSA). Dat is ons na enige telefoontjes vanuit Oostenrijk naar Utrecht gelukt, omdat we samen met directeur Jo Terlouw van mening waren dat FvO en SDS op dit punt in essentie hetzelfde willen.

Powerpointachtige presentatie

Daarna volgden vele e-mailwisselingen met 'Brussel' over faciliteiten. Daarbij verzochten we op voorhand om spreektijd voor David (max. 3 min. toegestaan!). We stelden voor dat hij daar dan weer de voor hem gebruikelijke Powerpointachtige presentatie zou geven, om de problemen met zijn articulatie te omzeilen. Helaas bleek dit niet mogelijk. De enorme halvecirkelvormige ver-

gaderzaal van het Europese Parlement was weliswaar voorzien van een schat aan technische voorzieningen, maar voor zo iets kon de organisatie geen beeldscherm beschikbaar stellen. Die waren nodig voor projectie van videobeelden van de doventolken.

Later zou blijken dat een spreker vanuit een organisatie voor stotteraars 33 procent meer spreektijd kreeg. Dat kon allemaal. Brussel was dus duidelijk niet gewend om te denken in ondersteuning van slechte articulatie. Zo werkten we met David toe naar het voorlezen van een Nederlandse tekst die ter plekke simultaan in elf andere talen zou worden vertaald.

Uitwisseling

In de loop van de weken werden we vanuit de VGPN (= Vereniging Gehandicaptenplatform Nederland, zie blz. 2) uitgenodigd om in Utrecht te komen overleggen met de volledige Nederlandse EPDP-delegatie. Dat leidde tot een heel plezierige uitwisseling van ideeën rondom het EPDP en een uitgebreide, veel meer formele bespreking van een groot aantal door Nederland ingediende amendementen op resolutie en mani-

Andrea Halder: 'Wij eisen het recht om te leven'

Goede dag dames en heren,

Ik heet Andrea Halder, kom uit Duitsland en ben hier als vertegenwoordigster van de EDSA, dat is de Europese Downsyndroom-vereniging. In Europa leven ongeveer driehonderd-duizend personen met Downsyndroom. Ik ben daar een van.

Ik wil graag spreken over de prenatale diagnostiek. Door deze methode kan al bij het kind in de baarmoeder worden vastgesteld of het bepaalde ziekten of beperkingen heeft. Daarbij wordt in de eerste plaats naar Downsyndroom gezocht. Als men dat vaststelt, wordt het kind bijna altijd weggehaald. Waarom?

Waarom is er zoveel angst een kind met Downsyndroom op te voeden? Downsyndroom geldt nog steeds als een van de ernstigste handicaps die een mens kan hebben. Daarbij kan ik uit eigen ervaring zeggen: met Downsyndroom valt goed te leven. Niet de beperking zelf is erg – hoewel ik liever geen Downsyndroom zou hebben – maar de manier waarop veel mensen met ons omgaan is erg en

discriminerend. Dat maakt ons leven dikwijls heel zwaar. Dat belemmert ons bij onze ontwikkeling!

We kunnen gezinnen niet dwingen hun ongeboren kind met Downsyndroom te accepteren en de baby ter wereld te brengen. We moeten er echter voor zorgen dat het beeld van mensen met Downsyndroom, dat nog altijd zeer negatief is, omslaat in een positief beeld. Dat gaat alleen als er over mensen met Downsyndroom meer bekend is.

Daarom moeten we overal geïntegreerd zijn en deelnemen aan het leven in de maatschappij. Alleen zo kunnen angsten voor deze beperking worden afgebouwd. Dan zouden ongeborenen met Downsyndroom eerder een kans hebben om geboren te worden. Hun recht op leven mag niet ter discussie staan. Maar ook ons recht op leven, dat van de kinderen en volwassenen met Downsyndroom, mag niet ter discussie gesteld worden. We willen ons niet hoeven verontschuldigen dat we leven. We eisen recht op leven en levenskwaliteit voor alle mensen met Downsyndroom.

Wij doen een beroep op de media:



Let u erop wat en met welke woorden u over ons bericht.

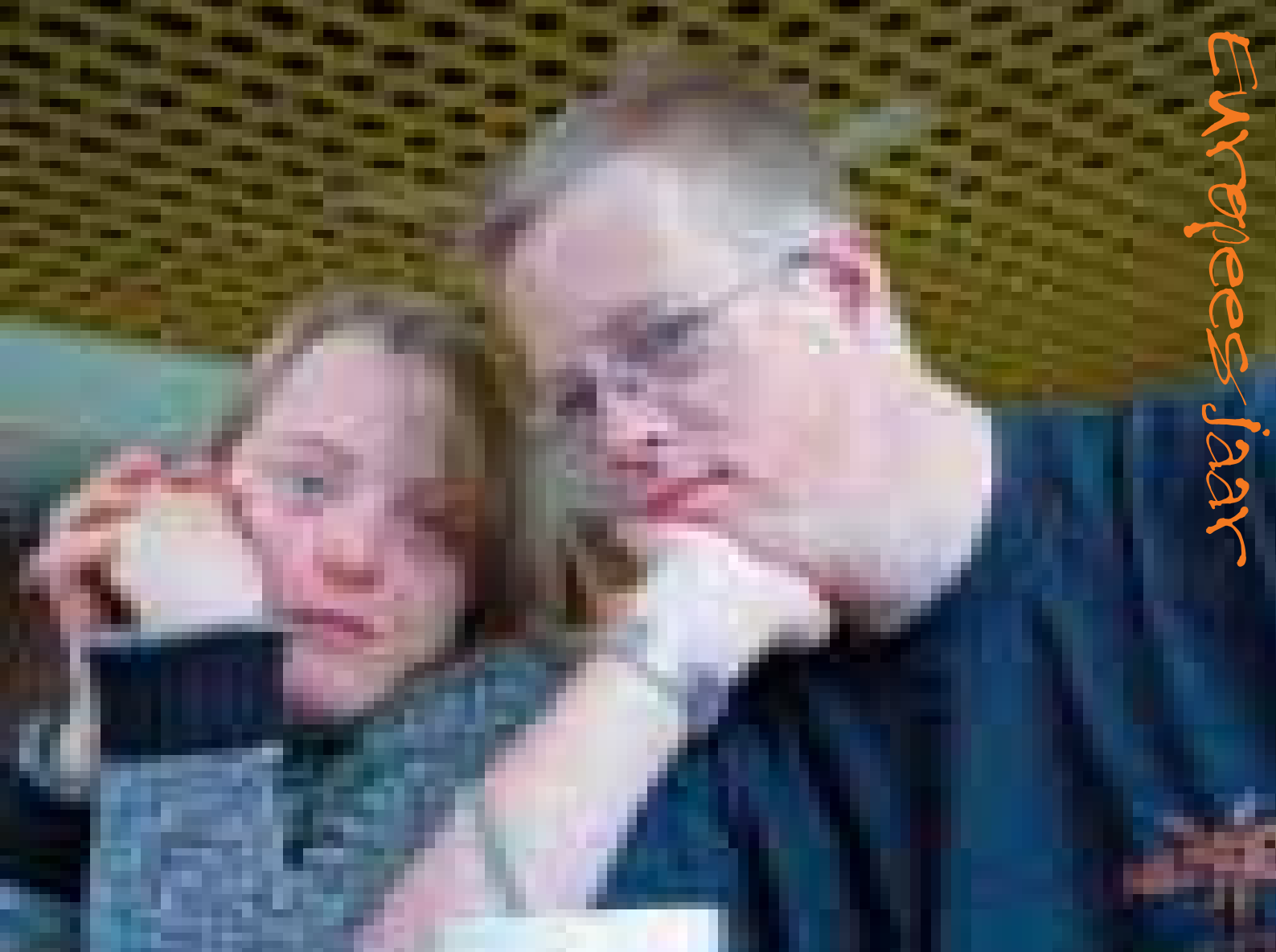
Wij doen een beroep op de medici:

Vergeet bij alle techniek de mensen niet, wees zorgvuldig in uw overwegingen.

Wij doen een beroep op de politici:

Schep de voorwaarden waaronder mensen met Downsyndroom overal in Europa in alle onderdelen van de samenleving, op scholen en op werkplekken worden geïntegreerd.

Dank voor uw aandacht.



fest. Taai, maar wel nuttig (vond ook David!).

De groep was van mening dat de drie minuten spreektijd hooguit per land gegeven zouden worden en dat er dus in ieder geval niet meerdere sprekers per land zouden kunnen zijn. Voor wie moest er nu spreektijd worden aangevraagd? Toen wij onze aanvraag al zo vroeg bleken te hebben gedaan werd er al snel gezegd: 'We voeren toch als leus "nothing about us without us"? Dan kan een krachtige, in zeer simpele taal gestelde boodschap toch eigenlijk het allerbest worden uitgesproken door iemand met een zichtbare verstandelijke belemmering?'

En zo werd ter plekke aan David de taak toebedeeld om Nederland te vertegenwoordigen. Maar die 'druk' op hem duurde slechts enkele uren. Later diezelfde avond kwam per e-mail het bericht dat Nederland ook wel vier keer drie minuten spreektijd zou kunnen krijgen. En zo werd David dus één van de vier. Intussen had de oproep van Cees Zuithoff nog één 'harde toezegging van een spreker' met Downsyndroom opgeleverd: Andrea Halder uit Duitsland (18), voor trouwe lezers van dit blad geen onbekende.

Zo treinden we zondagmiddag 9 november naar Brussel, David (onderweg nog oefenend als spreker), Erik als zijn assistent en Marian met de formele rol van 'observer', een – in dit geval – duur woord voor 'zeer geïnteresseerde moeder'. Zondagavond troffen we Andrea en haar moeder al in het hotel. David en zij kennen elkaar al vanaf de peuterleeftijd.

Kippenviel

Maandagmiddag vond de eerste zitting van het EPDP plaats. Andrea en David waren daarbij in het blok 'plenair debat' ingepland als resp. spreker 37 en 39. Een lange (idem zoveel keer drie minuten!), taaie, zit. Maar beide diamentraal tegenover elkaar gezeten jongvolwassenen met Downsyndroom bleven heel geïnteresseerd. Andrea beet het spits af. Zij beschikt over taalvaardigheden waar ook menigeen van haar leeftijd zonder Downsyndroom heel tevreden mee zou zijn. Ze droeg haar indrukwekkende presentatie over het moeilijke onderwerp prenatale diagnostiek, met veel moeilijk uitspreekbare woorden (voor iemand als David), perfect voor. Het applaus dat haar ten deel viel sprak boekdelen. Voor geen

enkele andere spreker werd tijdens dit EPDP ook maar bij benadering zo lang geapplaudiseerd. Tranen in je ogen. Kippenviel.

Bij David hadden we tot het laatste moment gesleuteld aan zijn presentatie, zoveel mogelijk geprobeerd om alle voor hem moeilijk uitspreekbare woorden door min of meer overeenkomstige te vervangen. Zo werd 'regering' op het allerlaatst nog 'overheid' en 'droevig' 'de pest in'. Voor alle zekerheid en ziende dat er bij een spreektijdoverschrijding van tien seconden al hard werd afgekapt, streepten we er op het allerlaatst nog een paar zinnen uit.

David deed ontzettend z'n best om zo duidelijk mogelijk te spreken. Daarbij deed zich iets onverwachts voor. De anders in dit soort situaties zo volkomen onverstoorbare David leek zich hier nu ineens ten volle de treurige inhoud van zijn boodschap te realiseren en te beseffen dat hij hier voor 'zijn' groep een punt moest maken. Tijdens het lezen werd hij bozer en bozer. Dat kwam zijn articulatie niet overal ten goede. Zo werd zijn slotzin '... zo lang Europa geen goede regels geeft' kennelijk niet verstaan door de tolken en ook niet vertaald. Maar die boodschap was die dag

al zo vaak gehoord dat dat eigenlijk niet zo erg was. Toen we hem vroegen waarom hij zo boos geworden was zei hij: 'Omdat ik steeds weggestuurd ben.' En in die zin heeft hij ook alle redenen om zich heel erg boos te maken.

Stemming

Aansluitend aan het blok met al die sprekers volgde de stemming over 111 (!) amendementen op de resolutie. David had daartoe – net als alle andere gedelegeerden – een groen en een rood stembriefje uitgereikt gekregen. David deed dapper mee aan de stemming. Of hij ook begrepen heeft over wat voor details hij stemde? Waarschijnlijk niet. Maar Erik, als zijn begeleider en zonder stempapiertje, in veruit de meeste gevallen ook niet. De uitwerkingen waren heel laat Europa in gemaaild en daardoor hadden we ons op dat punt in de drukte direct voorafgaand aan Brussel domweg niet goed kunnen voorbereiden.

We hadden daarom afgesproken dat David zo veel mogelijk met de rest van de Nederlandse delegatie mee zou stemmen. En hoewel hij die 'fractiediscipline' weliswaar niet helemaal vlekkeloos handhaafde, heeft hij toch zijn bijdrage geleverd.

Geen pers

En diezelfde maandagavond was er dan een receptie in hetzelfde gebouw. Tijdens de voorbesprekingen hadden we het daar ook over gehad. Dan zou er mogelijk pers zijn! Daar zouden Europarlementariërs uit de betreffende landen komen praten met de sprekers uit hun eigen herkomstland. Niets van dat alles. Geen pers, geen parlementariërs en zelfs voor de 'ster van de show' van die middag, Andrea, niet of nauwelijks belangstelling van andere gedelegeerden.

Op een gegeven moment stonden de drie deelnemers met Downsyndroom, Andrea Halder uit Duitsland, Margaret Perks uit Engeland en David de Graaf, gedrieën apart van de rest van 'Europa met een handicap' te praten. Mainstreaming in Europa heeft dus nog steeds een erg lange weg te gaan.

De volgende dag verliep de zitting langs geheel dezelfde lijn, echter nu zonder sprekers met Downsyndroom. Het bijzondere was wel dat de speech van Andrea Halder in het slotwoord toch nog een keer als zo bijzonder werd genoemd.



David de Graaf: 'Er is nog veel apartheid'

Ik ben David. Een man met Downsyndroom uit Nederland. Het gaat niet zo goed in mijn land. Er staan nog steeds veel mensen apart. Zo mogen wij heel vaak niet binnen op scholen en werkplekken en in clubs.

In Nederland is er nog heel veel speciaal. Al die apartheid vinden Nederlanders heel gewoon. Ze denken dat speciaal – en dus apart – best goed is. Scholen mogen nog steeds gewoon 'nee' zeggen tegen ons.

Ook is er veel te weinig geld om ons te helpen op gewone scholen. Geld voor zorg mag niet meer binnen scholen worden gebruikt. Zo komen velen van ons helemaal nooit meer op een school. Het enige wat dan nog overblijft is een speciaal dagverblijf. Apart dus.

Naar gewoon vervolgonderwijs kan bijna niet meer. De overheid is alleen blij met scholen waar leerlingen echte diploma's halen. Zelf ben ik een paar keer weggestuurd op scholen. Heel naar! Al je vrienden kwijt.

Stageplekken zijn erg moeilijk te vinden. Ik had er één. Maar er werd bezuinigd. Dus ik verloor mijn plek. De nieuwe Nederlandse wet op de gelijke behandeling helpt veel te weinig. Sociale werkplaatsen zijn natuurlijk helemaal niet geïntegreerd. En zelfs daar worden mensen met Downsyndroom bijna nooit meer toegelaten. Ze zeggen dat we te langzaam werken. Wat blijft voor ons zijn aparte, speciale, dagverblijven. Er is dus nog veel apartheid in Nederland! Ik denk dat dat zo blijft, zo lang Europa geen goede regels geeft. Ik dank u voor uw aandacht.

Pekka Tuominen (Finnish Association of People with Mobility Disabilities - SF):

Dienstverlening aan mensen met een handicap moet toereikend en beschikbaar zijn. Dat geldt voor onderwijs, vervoer en gezondheid. Ze moeten net zo kunnen leven als alle andere burgers.

Europarlementariër Jillian Evans (De Groenen/Vrije Europese Alliantie - Wales):

Dit jaar moet een lange-termijneffect hebben. Het moet een springplank bieden naar de toekomst. Denk aan de komende verkiezingen. Wij steunen het manifest.

Carlos Ruben Fernandez (Organización Nacional de Ciegos Españoles - E):

Het wetgevingskader moet gegarandeerd zijn: gelijke kansen voor iedereen!

Europarlementariër Ilda Figueiredo (Confederale Fractie Europees Unitair Links/Noords Groen Links - P):

Alle hinderpalen voor mensen met een handicap moeten definitief worden geslecht. Dat is vooral ook een kwestie van financiën. We vragen steun voor de tekst van de Verenigde Naties en doen een beroep op de lidstaten.

José Sutil (CNOD - P):

Dit is een historisch moment; we kijken nu als wereld terug op een pleidooi van 10 jaar voor gelijke behandeling vanuit de Verenigde Naties.

Sir John Wall (UK Disability Forum for European Affairs - GB):

Er is nu een richtlijn vanuit het EDF nodig. We moeten niet het tempo van Europa laten bepalen door de minst progressieve lidstaat.

Europarlementariër Richard Howitt (Partij van de Europese Sociaal-democraten - GB)

Waarom wel recht op werk als je geen recht hebt op onderwijs en vervoer? Eindelijk niet alleen woorden, maar daden!

Europarlementariër Elspeth Attwooll (Europese Liberale en Democratische Partij - GB):

Het is een grote teleurstelling voor mij dat de Europese Commissie nog niet komt met een richtlijn. Voor het overige liever positieve actie dan alleen maar non-discriminatie. Empowerment is de crux. Niet alleen hinderpalen weg nemen. Er is een cultuuromslag nodig.

Europarlementariër (plaatsvervangend) Csaba Ory (Europese Volkspartij):

Wij staan achter uw eis tot financiering van de representatieve organisaties. Wij steunen alle oproepen in deze zin.

Ilja Seifert (Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland e.V. - D):

Discriminatie moet bestraft kunnen worden. Niet als een gering vergrijp, maar als misdrijf dat

zeiden die anderen?

voor de rechtbank moet. We scharen ons achter de eis van het EDF.

Joaquim Cardoso (CNOD - P):

We hebben geen echte maatschappij als er geen rechten zijn voor mensen met een handicap. Europa moet regels van de Verenigde Naties aanvaarden. Niets over ons zonder ons.

Annalu Waller (CP-ECA):

Handicap is een continuüm. Wij allemaal hebben zichtbare en onzichtbare handicaps. Wij allemaal ervaren in een bepaalde fase van ons leven een zekere mate van functieverlies: een handicap.

Alberto Arbide Mendizabal (Comité Espanol de Representantes de Minusvalidos - E):

In Europa moet ook worden geluisterd naar oudere mensen die een handicap oplopen.

Helga Stevens (European Union of the Deaf - S):

Er moet een globale Europese richtlijn komen tegen elke vorm van discriminatie. De Europese agenda mag niet langer worden bepaald door het land met de laagste ambities. Ook in Zweden wordt nog dagelijks gediscrimineerd. In de nieuwe landen is de situatie vaak nog slechter.

William Westerveer (Federatie van Ouderverenigingen / LFB-Onderling Sterk - NL):

Een paar vragen: Zou u willen wonen in een inrichting? Hoe zou u het vinden wanneer voor u alles bepaald werd? Is het wel zo veilig in inrichtingen?

Vaclav Krasa (Czech National Disability Council - CS):

Tjechië kent nog steeds zeer grote instellingen. Daar gaat nog steeds het geld heen. Daar moet een verbod op komen!

Europarlementariër Marie-Hélène Gillig (Partij van de Europese Sociaal-democraten - F):

Van Europese zijde werken aan implementeren van richtlijn. Allemaal burgers, maar hoe vertalen naar onze landen toe? Wat gaan de lidstaten ermee doen?

Carina Carlsson (Swedish National Association for People with Dyslexia - S):

Er moet financiële autonomie komen voor mensen met een handicap, ook voor mensen in instellingen.

John Evans (European Network on Independent Living - GB):

De Europese Unie moet steun geven aan een onafhankelijk leven, buiten instellingen. Daarbinnen kun je je geen echte burger voelen. Het verloren gaan van de controle over je eigen leven is erg. De gelden niet langer laten stro-

men naar instellingen, maar naar onafhankelijk leven. Veel te weinig lidstaten zorgen voor persoonlijke assistenten.

Luisa Bosisio Fazzi (Consiglio Nazionale sulla disabilità - RO):

Ik wil pleiten voor de rechten van kinderen met een handicap. Die moeten niet afwijken van die van andere kinderen. Maar ze zijn onzichtbaar in de Europese realiteit van alle dag.

Agneth Mbuyamba (Swedish National Association for Disabled Children and Young People - S):

Een kind zei tegen mij: 'Je hoeft in Brussel alleen maar te zeggen dat wij willen leven zoals ieder ander dat doet'.

Europarlementariër Alejandro Cercas (Partij van de Europese Sociaal-democraten - E):

Wij willen vragen om goede rehabilitatie-programma's voor cognitieve problemen.

Europarlementariër Pat Cox (voorzitter EP, Europese Liberale en Democratische Partij - IR):

Wij hebben aangedrongen op belangrijke vooruitgang door middel van rechten voor mensen met een handicap: universele mensenrechten.

Albert van der Zeijden (National Disability Council of the Netherlands - NL):

Europese wetten hebben alleen betekenis als overdracht van het hoogste naar een lager niveau heeft plaatsgevonden.

Europarlementariër uit Madrid:

We moeten recht doen in dit Europees jaar, vooral op lokaal niveau.

Europarlementariër Marie-Thérèse Hermange (Europese Volkspartij (Christendemocraten) en Europese Democraten - F):

De conclusies van deze bijeenkomst moeten door naar Prodi. Benadruk een mainstreamingsbeleid in alle commissies. In de lidstaten zouden ieder jaar nationale plannen met betrekking tot mainstreaming op hun resultaten moeten worden beoordeeld.

Boris Sustarsic (Slovenia National Council of Disabled People's Organisations):

Het begrip handicap moet worden opgenomen als discriminatiegrond in de Europese Grondwet.

Europarlementariër Mario Mantovani (Europese Volkspartij (Christendemocraten) en Europese Democraten):

Het Europees Jaar voor de Gehandicapten wordt afgesloten in Rome op 5 december a.s. De voorzitter heeft een krachtig signaal afgegeven zich expliciet te willen inzetten voor wetgeving tegen discriminatie. We mogen ons niet verschuilen achter het excuus dat de afzonderlijke regeringen te traag zijn.

Europarlementariër Guido Podestà, vice-voorzitter EP, Europese Volkspartij (Christendemocraten) en Europese Democraten):

We mogen niet langer welke uitsluiting dan ook gedogen. We moeten heel concreet werk maken van horizontaal beleid. Ons commitment mag niet eindigen met de afsluiting van dit jaar.

Jean-Luc Simon (Comité français de l'année européenne des personnes handicapées):

Het gaat hier niet om liefdadigheid, maar om rechten voor gelijke burgers, het stimuleren van participatie. Een inclusieve maatschappij is de toekomst.

Europarlementariër Ioannis Koukiadis (Partij van de Europese Sociaal-democraten):

We moeten een nieuwe reeks rechten in de Grondwet noemen, de speciale noden verankeren. De extra kosten die moeten worden gemaakt zijn rendabel. Zie de VS! We moeten onze medeburgers ervan overtuigen dat ons probleem ook hun probleem is.

Christina Wahrolin (Swedish Disability Federation - S):

Wij willen een samenleving voor iedereen. Iedereen heeft gelijke waarde, met of zonder handicap. In 1948, 55 jaar geleden, stond er al in het Handvest van de Verenigde Naties: 'Alle mensen worden vrij geboren, met gelijke rechten'. Sinds die tijd zijn daar kilo's en kilo's papier over volgeschreven. Nu eindelijk eens geen woorden meer, maar daden. We kunnen niet nog eens 55 jaar wachten.



De rugzak ervan vol

Hoera, een nieuwe wet? Dat is nog maar de vraag. De 'Rugzak'-wet geeft ook nieuwe problemen en lost lang niet alle oude op. • Gert de Graaf, pedagoog/onderwijsmedewerker SDS



Na jaren voorbereiding is dan eindelijk per 1 augustus de Wet op de LeerlingGebonden Financiering (LGF) van kracht geworden. Leerlingen met belemmeringen in het reguliere onderwijs krijgen op grond van deze wet een 'rugzak' met geld mee. Voordat deze wet er was, kregen leerlingen met een belemmering echter ook al geld mee naar de reguliere school, maar dat gebeurde dan op basis van een warrar aan tijdelijke regelingen.

Zo gold er ook voor Downsyndroom een specifieke regeling. Die is nu dus vervangen door een algemene wet, met daarbij - ja zeker, toch weer - een aparte aanvullende regeling voor Downsyndroom. Dit laatste was nodig, omdat de Rugzak anders een achteruitgang zou zijn geweest in vergelijking met de tot nu toe geldende aanvullende formatie regeling voor Downsyndroom. Tot zover allemaal heel fatsoenlijk dus. Er lijkt eigenlijk weinig veranderd, maar is dat wel zo?

IQ-tests als het heilige kalf

De Engelse hoogleraar Sue Buckley, internationaal erkend als een van de grootste experts op het gebied van Downsyndroom, heeft onlangs nog maar weer eens benadrukt dat standaard IQ-tests voor kinderen met Downsyndroom geen enkele geldigheid, voorspellende waarde of praktisch nut hebben. Wat haar betrof mochten al die tests in brand worden gestoken.

Maar, in het Nederlandse onderwijs worden deze tests helaas aanbeden als of het het heilige kalf zelf betreft. Dat heeft ook zijn weerslag gevonden in de LGF-wet: IQ-scores zijn in het geval van verstandelijke belemmeringen bijna allesbepalend geworden voor het al dan niet in aanmerking komen voor een Rugzak. Dit geeft, in combinatie met andere onvolkomenheden in de wet, een aantal problemen.

Onderschatting

Ten eerste zal de IQ-score van veel kinderen met Downsyndroom een onderschatting geven van hun leermogelijkheden, aldus ook Buckley. Het kind scoort dan weliswaar laag genoeg om zich een Rugzak te verwerven, maar dat is nog geen toegangsbewijs tot het re-

guliere onderwijs. Want helaas, reguliere scholen mogen nog steeds weigeren. Ze moeten die weigering dan nu wel schriftelijk onderbouwen, maar nergens is vastgelegd welke criteria voor weigering legitiem zijn.

Kortom, eigenlijk is voor de wet ieder argument oké. Daar wordt aan de deur geklopt, wie zal dat zijn? Een kind met een rugzak, met daarop in neonletters gegrift een overdreven lage IQ-score en dito ontwikkelingsleeftijd. Dát zal de bereidheid om zo'n kind toe te laten niet bevorderen. En als een reguliere school dan toch het kind toelaat bestaat het risico dat ten onrechte wordt gedacht dat de ontwikkelingsleeftijd op de IQ-test kan worden gebruikt als uitgangspunt voor de planning van het onderwijs aan dat kind.

Te 'goed' voor de Rugzak

Hoewel dat in de meeste gevallen niet zo zal zijn, zal het toch zo af en toe kunnen voorkomen dat een kind met Downsyndroom net een ietsje-pietsje te hoog scoort op de toevallig op dat moment gebruikte IQ-test (de één of de andere IQ-test kan soms zelfs tientallen IQ-punten uitmaken; hiervoor wordt ook wel de term 'strategisch testen' gebruikt.). Zo'n kind heeft pech: geen rugzak, maar ook geen aanvullende regeling Downsyndroom, want die is gekoppeld aan de rugzak. En dan loopt het kind ook nog het risico te worden geweigerd door de reguliere school, want zonder extra middelen verwachten zij dat het ondoenlijk zal zijn.

De eerste casussen van dit probleem zijn al gemeld bij de SDS: in die gevallen gaat het overigens nog niet om definitieve afwijzingen door de indicatiecommissie, maar er is wel al informeel aangegeven door de betreffende indicatiecommissies dat er wordt betwijfeld of zij een Rugzak kunnen toewijzen vanwege een iets te hoge IQ-score (60 is de magische bovengrens).

Navraag bij het Ministerie van Onderwijs leverde nog wel de volgende aanvullende informatie op. De indicatiecommissie mag bij haar beslissing beredeneerd afwijken van de normen:

1. Een kind met een iets te hoge IQ-score kan toch in aanmerking komen voor een Rugzak als er aantoonbare andere

ontwikkelingsbelemmeringen zijn die maken dat het kind in principe toelaatbaar is tot een ZML-school. Bij Downsyndroom zullen er vaak bijkomende belemmeringen zijn op het gebied van zelfredzaamheid, sociale ontwikkeling, motoriek én spraak-/taalontwikkeling. Die belemmeringen kun je te gelde maken als je ze tenminste goed onderbouwt. Zet bijvoorbeeld je logopedist dus maar aan het werk. In één ons gemeld geval heeft een indicatiecommissie inmiddels op grond van een aantal bijkomende belemmeringen toch een rugzak toegekend aan een kind met Downsyndroom (met een te hoog IQ).

2. Daarnaast is het de indicatiecommissie toegestaan de prognose erbij te betrekken. Nu is bekend uit de literatuur dat de IQ-score van kinderen met Downsyndroom bijna altijd afneemt met de leeftijd (de ontwikkelingsleeftijd neemt wel toe, maar de ontwikkelingssnelheid, het aantal maanden ontwikkelingsleeftijd dat erbij komt per kalenderjaar, neemt wel af, althans als je afgaat op dit soort tests. Zorg ervoor dat de indicatiecommissie hiervan op de hoogte is.

(En als dat alles niet helpt, dan moet je je kind misschien maar een nachtje slecht laten slapen voorafgaande aan de afname van een strenge IQ-test (de WISC is strenger dan de SON) door een tester waarvan andere ouders je al hebben verteld dat die man of vrouw het absoluut niet kan en niet met kinderen met Downsyndroom weet om te gaan. Het moet ook niet veel gekker worden!)

AWBZ en/of PGB verboden?

De officiële invoering van de LGF heeft nog tot een ander acuut probleem geleid. Ambtenaren van VWS stelden dat de zorg voor leerlingen met een handicap in het gewone onderwijs nu voortaan geregeld is door de Rugzak. Nu is de Rugzak bedoeld voor onderwijskundige zorg en beslist nooit bedoeld geweest voor zorg in de betekenis van AWBZ-gefinancierde zorg, zoals lijfgebonden zorg of ondersteunende begeleiding bij activiteiten. Maar het gebruik van datzelfde woordje 'zorg' voor twee verschillende zaken heeft de VWS-ambtenarij in de war gebracht.

Verblind door het woordje 'zorg' én in dolle bezuinigingsdrift, hebben zij de Staatssecretaris van VWS een richtlijn laten ondertekenen waarin de inzet van AWBZ-middelen (inclusief het PGB, of tewel het Persoonsgebonden Budget)

dicap zijn en het hebben van alleen maar Downsyndroom was niet genoeg. Terwijl na een gesprek met de SDS ons duidelijk gemaakt werd dat er bij een kind met Downsyndroom wel degelijk sprake is van een lichamelijke en een verstandelijke handicap.

Wij moesten ervoor zorgen dat allerhande medische gegevens op tafel kwamen, van ziekenhuizen, logopedie, fysiotherapie tot en met de huisarts aan toe. Al deze instellingen werden door ons gevraagd iets over Daan op papier te zetten.

“Heeft hij niet toevallig een kleine hartafwijking of zo?” Nou CvI, gelukkig niet!

Het bleek dus dat er een grijs gebied in de indicatiestelling zit en dat ons geval als een proefballon werd gezien. Begin oktober zat Daan nog steeds niet op school. Er was wel nog vaak contact met school, maar daar wilden ze toch echt wachten tot hij een rugzak had. Hij is het eerste kindje met Downsyndroom dat er op school komt en zij wilden goed voorbereid aan deze uitdaging beginnen.

Beredeneerde afwijking

Pas in november kregen wij een brief

van de CvI dat de commissie tot een uitspraak was gekomen. Hoewel er volgens de commissie nog steeds geen sprake is van een extra handicap, heeft zij toch besloten het grote aantal stoornissen dat wij met hulp van ziekenhuizen, fysiotherapeuten en logopedisten hebben aangedragen op een hoop te gooien en daarom een ‘beredeneerde afwijking’ op de regel toe te passen en toch een rugzakindicatie te verstrekken.

Het bevreemdt ons toch nog steeds dat je als ouder van een kind met Downsyndroom zoveel moeite moet doen om aan te tonen dat er wel degelijk sprake is van een handicap.

Gelijk hebben we contact met school gezocht en die was ook zeer blij dat er eindelijk een uitspraak was. Meteen werden er spijkers met koppen geslagen: een gesprek met de IB en met de schoolleiding.

Daans juf Mieke kwam op huisbezoek en er werd gelijk een afspraak gemaakt om proef te komen draaien. De school had een brief opgesteld, waarin alle ouders op de hoogte werden gesteld van het feit dat er een kindje met Downsyndroom op school kwam, en dat er bij eventuele vragen hierover contact met ons kon worden gezocht.

Welkom

En toen was het zover, Vera, de ambulante begeleidster, was om acht uur bij ons en met vier man sterk togen wij naar school. Daans stoeltje stond al klaar en hij was er zelf ook klaar voor. Juf Mieke had de andere kindjes al op de hoogte gebracht dat Daan ‘anders’ was en ze heetten hem ook allemaal van harte welkom.

Met tranen in onze ogen liepen wij het klasje uit, enthousiast uitgezwaaid door onze Daan. Wat waren die kinderen groot, wat praatten ze allemaal al goed! Nog even langs het kantoor van de directeur gelopen of er nog reactie was geweest op de door hem geschreven brief. Geen enkele ouder had er iets over gezegd en er waren ook geen vragen gekomen. ‘Het komt wel goed’, verzekerde hij ons. Wij als ouders zijn hier ook wel van overtuigd. Het is alleen jammer dat Daan een maand later pas kon beginnen en dat wij zoveel extra informatie moesten aandragen.

Maar goed, al met al hebben we ons doel bereikt en de indicatie is geldig tot 2006. Tegen die tijd zal de regelgeving, en dan met name het grijze gebied waar wij in verkeren, toch wel helderder zijn voor ouders.

Altijd een meervoudige ‘handicap’

Als ouders van kinderen met Downsyndroom zijn we gewend gewoonlijk zoveel mogelijk de positieve kant van onze kinderen te zien en niet te denken in opsommingen van problemen. We proberen voortdurend onze kinderen te ‘verkoppen’, aan de kinderopvang, de peuterspeelzaal, de school en later de stage- en misschien zelfs de werkplek. ‘Hebben jullie wel gezien hoe goed hij/zij dit kan? Zou hier prima passen!’

Maar in het kader van bijvoorbeeld de Indicatiestelling voor de Rugzak is het anders. Daarbij kan het nuttig zijn wel degelijk systematisch in beeld te hebben wat alle problemen van het kind zijn. Confronterend misschien, maar als het helpt bij het verwerven van een Rugzak kunnen we daarna ons kind weer gaan verkopen.

Om te beginnen hebben mensen met Downsyndroom een verhoogde kans op allerlei bijkomende medische complicaties, zoals aangeboren hartafwijkingen, gehoorproblemen, overgevoeligheid voor bepaalde voedingsmiddelen, etc. Daar bovenop betekent het syndroom van Down altijd een meer of minder ernstige ontwikkelingsachterstand met naast verstandelijke ook duidelijke lichamelijke componenten. Dat laatste blijft in de praktijk helaas vaak sterk onderbelicht. In het onderstaande willen wij nog even heel kort de belangrijkste problemen typeren. We noemen:

• **Cognitie.** Mensen met Downsyndroom hebben meer moeite met cognitieve taken dan veel andere mensen. Dat leidt bij kinderen vrijwel

altijd al tot een meer of minder grote ontwikkelingsachterstand. Er is nog weinig met zekerheid bekend over wat mensen met Downsyndroom uiteindelijk wel en wat ze niet kunnen leren.

• **Zintuiglijke waarneming.** Mensen met Downsyndroom hebben dikwijls behalve een minder goed werkend gehoor over de hele lijn ook grote moeite om uit alle aangeboden geluiden te selecteren wat voor henzelf bestemd is en wat ‘ruis’. Het is verder niet duidelijk of dit laatste de primaire reden is dat overigens goed horende mensen met Downsyndroom vaak toch moeite hebben met het verwerken van gesproken woorden of althans hun aandacht daarbij te houden.

• **Bouw en motoriek.** Op dit punt vertonen mensen met Downsyndroom de volgende kenmerken:

– **Spierslapte.** Per gewichts- of volume-eenheid zijn de spieren van mensen met Downsyndroom minder sterk dan die van andere mensen.

– **Slapte van het bandapparaat.** Dit leidt tot de overstrekbaarheid van gewrichten met alle naden van dien voor de motorische ontwikkeling.

– **Minder snelle geleiding van prikkels langs de zenuwbanen.** Als gevolg daarvan verlopen denkprocessen vaak enigszins vertraagd en alle bewegingen iets langzamer en vaak ook minder stabiel.

– **Een ietwat geringere lengtegroei van met name de pijpbeenderen.** Niet alleen zijn mensen met

deze conditie dus kleiner, maar ook hun armen, benen en vingers, etc., zijn korter in vergelijking met hun verdere afmetingen.

• **Taal-/spraakontwikkeling.** Op het punt van de taalontwikkeling van kinderen is er sprake van: – Een vaak zeer aanzienlijke achterstand bij het zelf iets te berde brengen (in woorden, met gebaren of op papier) gepaard aan een veel minder grote achterstand bij het begrijpen van wat er gezegd wordt.

– Remmend effect van vertraagde spraakontwikkeling op de z.g. innerlijke spraak, zoals die nodig is voor de opeenvolging van handelingen.

– Vaak een slechte articulatie.

• **Hypo- c.q. hyperresponsiviteit.** Veel kinderen met Downsyndroom reageren te weinig of te veel juist een overreactie op zintuiglijke prikkels.

In de gebruikelijke psychologische termen sprekend hebben kinderen met Downsyndroom in meerderheid een lichte tot matige ‘handicap’. Het bijzondere aan kinderen met Downsyndroom is dat zij de bovenstaande problemen heel vaak in combinatie hebben. Er is dus vrijwel altijd in meer of mindere mate sprake van een meervoudige handicap.

• Erik de Graaf

Indicatie- commissie heeft zelf een rugzak nodig



Tot nu toe zien wij alleen maar nadelen aan de nieuwe regeling voor leerlinggebonden financiering (rugzakje). Er is minder tijd beschikbaar voor ambulante begeleiding, de criteria zijn (vaak zeer onredelijk) aangescherpt en de keuzevrijheid voor ouders is o.i. ook niet verbeterd. Iedere school kan gemakkelijk kinderen weigeren en trouwens: je stuurt je kind toch niet naar een school, die jouw 'bijzondere' kind niet wil begeleiden? • Janette en Bob Olders, Leiderdorp

Vanaf het moment dat er sprake was van de nieuwe regeling (ongeveer zes jaar geleden) tot nu toe is het Speciaal Onderwijs niet in staat gebleken adequaat op deze nieuwe regeling in te spelen. Hierdoor is zelfs voor de professionals in het (speciaal) onderwijs nog veel onduidelijk. Hieronder ons verhaal:

Januari 2003. Onze zoon Matthijs wordt 4 jaar. Een belangrijk jaar, want na de zomervakantie gaat hij naar een basisschool in de buurt. De basisschool gaat de 'uitdaging' aan, heeft geen ervaring met kinderen met Downsyndroom, maar ziet het met extra begeleiding wel zitten. De hoogste tijd dus om actie te ondernemen. Rond deze tijd zou de ZML-school toch wel weten hoe de nieuwe regeling over de leerlinggebonden financiering in elkaar zal steken?

De directeur van de ZML-school weet ons te melden dat Matthijs 'gewoon' volgens de oude regeling voor ambulante begeleiding in aanmerking komt. Mooi, denken wij, want Downsyndroom is het enige criterium en de

school heeft hem al ingeschreven. De basisschool vult nog even een Cfi-formulier (Cfi = Centrale Financiën Instelling) in en alles is geregeld, denken wij. Zit je als ouders in het onderwijs, dus de procedures ken je wel, denken wij...

Toch naar Cvl

In maart vertelt de intern begeleider van de basisschool dat Matthijs toch aangemeld moet worden bij de Voorlopige Commissie van Indicatiestelling (CvI). Dit is haar door de ZML-school verteld. Wij moeten er, als ouders, actie voor ondernemen, want wij zijn verantwoordelijk voor de aanmelding. Na een avond zoeken op het internet vinden wij een telefoonnummer van een contactpersoon van het Regionale Expertisecentrum (REC3). Na zes telefoontjes hebben wij de juiste persoon te pakken. De zogenaamde trajectbegeleider stuurt ons wat papieren op om in te vullen. Voor een intelligentie-onderzoek hebben zij zelf geen tijd, dus dat besteden zij uit aan OnderwijsAdvies, de regionale Schoolbegeleidingsdienst.



De onderzoeker kent ons vanwege ons werk en vertelt dat zij hoopt op een goede testuitslag (SON-R test) voor Matthijs. Achteraf blijkt dat dit gelukt is en vol trots vertelt zij ons dat Matthijs een IQ heeft van 82. Dat de ambulante begeleider op het Kinderdagverblijf mocht voorzeggen, hoorden wij pas veel later. 'Mooi hè, zo'n intelligente zoon, die komt er wel!' De onderzoeker heeft geen enkele last van enige kennis van criteria en de reden van afname van de test. Sterker nog, zij denkt nog steeds dat Downsyndroom een voldoende criterium is voor ambulante begeleiding.

IQ Matthijs in drie weken van 82 naar 56!?

Nou, mooi niet! Inmiddels zijn de criteria bekend en weten wij dat Matthijs niet in aanmerking komt voor leerlinggebonden financiering. De trajectbegeleider vraagt ons als proef Matthijs toch aan te melden bij de Voorlopige CvI. Als die instantie een negatief advies geeft, kan de ZML-school tot 1 augustus dit advies naast zich neerleggen. Wij gaan onder die voorwaarde akkoord. Helaas vergeten we dit even zwart-op-wit te vragen.

Nieuw onderzoek

De uitslag van het intelligentieonderzoek geeft ons reden om aan de betrouwbaarheid te twijfelen. Wij vragen een nieuw onderzoek aan. De voorzitter van de Voorlopige CvI, die ik na een vergadering spreek, zegt ook dat zij het afgenomen onderzoek 'niet zo geschikt vindt' voor 'slagboomdiagnostiek' (de beoordeling van de CvI of je kind een stoornis heeft of dat je het verder zelf maar uit moet zoeken). Het tweede onderzoek (RAKIT) wordt thuis afgenomen zonder hulp. Wat blijkt: de intelligentie van Matthijs is in drie weken tijd gedaald naar 56! Hierbij merkt de onderzoeker op, dat zij vanwege de ontoetsbaarheid inschat dat het IQ van Matthijs waarschijnlijk ergens tussen de 60 en 70 zal uitkomen.

Ondertussen begint de zomervakantie te naderen en wil de basisschool graag weten of zij op ambulante begeleiding en formatie kan rekenen. Wij willen dat trouwens zelf ook wel weten. Na het nodige heen-en-weer gebel, komen wij in contact met het hoofd van de ambulante begeleiding van REC3. Zij blijkt op een andere school te werken, maar regelt voortaan de ambulante begeleiding voor het Cluster. Zij weet niets af van hetgeen tot nu toe gebeurd is, maar wij ontmoeten haar een week voor de zomervakantie voor het eerst in een gesprek op de basisschool. Inmiddels is in alle wijsheid besloten dat Matthijs ambulante begeleiding via de 'oude' regeling krijgt, want het CvI kan voor de zomervakantie geen uitspraak meer doen. Wij vielen ter plekke van onze stoel, want dat hadden wij in januari jl. toch ook al gehoord? En dat kon toch niet? Het kon dus wel.

Dankzij de basisschool van Matthijs (met extra interne begeleiding voor hem) is de formatie toch nog ingevuld en mag Matthijs vanaf de tweede dag van het schooljaar vier ochtenden per week komen.

Vergeeten

Eind oktober belt de trajectbegeleider van de ZML-school ons op met de vraag waarom wij haar niet gebeld hebben. Waarover, vragen wij nog? Wat blijkt? Het CvI heeft op 18 september jl. een negatieve beschikking voor Matthijs afgegeven. Helaas waren zij vergeten die beschikking naar ons, de ouders, te sturen. Natuurlijk, excuses, iedereen vindt het vervelend, maar het gebeurt toch maar.

Gelukkig mogen wij ook een kopietje ontvangen van deze beschikking en de reden van afwijzen is: een IQ hoger dan 59. Met andere woorden: het CvI gaat uit van aannames en niet van feiten.

Het feit is een IQ-uitslag van 56, de aanname is een IQ tussen de 60 en 70. In de beschikking staat dit nog fout vermeld ook. Hoezo zorgvuldig omgaan met gegevens? Zo'n CvI is er natuurlijk ook niet voor de kinderen, maar om zo weinig mogelijk kinderen voor leerlinggebonden financiering in aanmerking te laten komen. Bang voor een terechtwijzing waarschijnlijk.

Kansloos

Na wat nachten wakker te hebben gelegen, omdat onze zoon niet meer in aanmerking komt voor extra begeleiding, niet toelaatbaar is in het Speciaal Onderwijs en dus kansloos is, hebben wij een gesprek op de basisschool. Uit het begeleidingsplan blijkt dat de basisschool Matthijs niet kan begeleiden zonder extra ondersteuning. Tevens wordt vermeld dat de trajectbegeleider binnen twee weken contact met ons op zal nemen. Geen idee, waarom iemand twee weken nodig heeft voor een telefoontje, maar goed.

Na twee weken zelf maar gebeld om een afspraak te maken. Uiteraard weer excuses: druk, druk, druk, u kent het wel. Rest ons de hele papierwinkel om bezwaar aan te tekenen tegen de beschikking van het CvI. Mogen wij proberen in aanmerking te komen voor een 'beredeneerde afwijking'!

Wat dit laatste betreft: de afwijking zit bij het CvI en alle betrokkenen die zorgen voor onduidelijkheid en slechte begeleiding van ouders. Hierboven hebben wij dit beredeneerd en als gevolg van deze beredeneerde afwijking achten wij de Commissie van Indicatiestelling toelaatbaar tot een 'rugzakje'!



Het overleg kan plenair gebeuren, maar kennismaken en ervaringen uitwisselen in de wandelgangen of buiten in het zonnetje kan ook erg inspirerend zijn. Tevens kunnen er sprekers zijn over een specifieke onderwerp. Deze keer waren er twee sprekers. De eerste was Rika Detmers van de Chronisch zieken- en Gehandicaptenraad, die sprak over de Wet Gelijke Behandeling die per 1 december 2003 in werking treedt. De wet verbiedt ongelijke behandeling op grond van chronisch ziek zijn of een handicap op de werkvloer, in het beroepsonderwijs en in het openbaar vervoer.

De wet is een eerste aanzet, maar er moet natuurlijk veel meer gebeuren in de maatschappij, vooral dat betreffende mensen als gelijkwaardige burgers aan de samenleving kunnen deelnemen. In het kader van de campagne 'gelijk is gelijk' hield Rika haar voordracht.

De tweede spreker was Fred Verdult van het communicatiebureau Volle Maan, die wat van de resultaten van zijn 'best practice'-onderzoek patiëntenorganisaties liet zien. Aan dit onderzoek, voor de deelnemers kosteloos, deden acht organisaties mee, waaronder de SDS. De vraag die hierin centraal stond, was: wat kunnen de deelnemende organisaties van elkaar leren op het gebied van informatievoorziening, lotgenotencontact en vrijwilligersbeleid.

Hiertoe werd er van iedere organisatie een analyse gemaakt van die gebieden. De zwakke en sterke punten werden benoemd en vergeleken. Zodoende konden er over en weer tips gegeven worden hoe een zwak punt verbeterd kan worden door van een sterk punt van een ander te leren. Meer hierover verderop.

Matige opkomst

De opkomst op deze dag was matig, al waren er niet veel minder mensen dan op vorige bijeenkomsten. Er waren vertegenwoordigers van 6 van de 23 kerken.

De aanwezigen hadden in ieder geval een geanimeerde zinvolle uitwisseling.

De kernen, dat bent u!

Op zaterdag 20 september werd het jaarlijkse Landelijk Overleg Kernen gehouden. Dit is een bijeenkomst van de kerncoördinatoren, bureau-medewerkers en bestuursleden. Het gaat erom de achterban te raadplegen door overleg over beleidsvoornemens tussen bureau en kernen, en kernen onderling. • Roel Borstlap

Support vanuit bureau

Weer kwam naar voren dat er grote behoefte is aan beter contact met en support vanuit het landelijk bureau, wat ook als zwak punt uit bovengenoemd onderzoek naar voren kwam. Deze behoefte is al eerder door de bureaumedewerkers onderkend. Toen Marian en Erik de Graaf als enigen het bureau en al het andere deden, was er te weinig tijd over. De wens was, in het kader van de eventuele uitbreiding en professionalisering om een medewerker lotgenotencontact en kernen aan te trekken voor advisering en support.

Daardoor zou het bureau van de SDS meer bij de activiteiten van de kernen worden betrokken. Deze medewerker zou enige centrale afstemming kunnen geven aan lokale activiteiten om meer samenhang te krijgen en de communicatie tussen kernen onderling en de kernen en het bureau te verbeteren. Tot de wens behoort ook dat de betreffende medewerker ieder jaar met de kerncoördinatoren spreekt en jaarlijks met een activiteit van iedere kern meedoet.

U begrijpt dat de factor beschikbare tijd hier een rol blijft spelen. Ik heb onder andere de taak van medewerker kernen gekregen, naast de informatievoorziening vanuit het bureau. Dat is een begin, maar de beschikbare tijd is nog te gering. Daar zal organisatorisch nog aan gesleuteld moeten worden. Intussen moet er wel wat gebeuren. Hopelijk zal een actievare rol vanuit het bureau ook inspirerend werken op de mensen in de kernen, u dus.

Vrijwilligers

Wat ook uit het bovenstaande onderzoek naar boven kwam is het volgende: de SDS staat bovenaan in het rijtje van acht organisaties als het gaat om het aantal leden/donateurs ten opzichte van het aantal betrokkenen/patiënten, nl. 31 donateurs per 12000 mensen met Downsyndroom. Wij staan echter onderaan als het gaat om hoeveel vrijwilligers wij hebben per aantal donateurs, minder dan 2 per 100. Nou is daarover op te merken dat het in de SDS meren-

deels jonge mensen met jonge kinderen betreft die het al druk zat hebben.

Dat geldt natuurlijk ook voor de coördinatoren, die ondanks dat gegeven veel van hun kostbare tijd geven aan lotgenotencontact en het organiseren van thema-avonden om de kennis van eenieder te vergroten. Het is dus van groot belang dat deze actieve vrijwilligers niet alleen gesteund worden met waardering, maar ook met hulp. Vele handen maken licht werk.

Het is van groot belang dat vrijwilligers ook gesteund worden met hulp

Het zou goed zijn als er per kern meer vrijwilligers mee konden helpen om de diverse activiteiten te organiseren. Het hoeft niet eens een taak voor jaren te zijn, maar een keer de organisatie van bijvoorbeeld een thema-avond op je nemen kan al helpen. Misschien is het iets om opa's en oma's bij in te schakelen, die hebben vaak meer tijd. Van de kant van het bureau zou er meer begeleiding en ook training georganiseerd moeten worden, dan is het kringetje rond.

Coördinatoren nodig!

- De kern Westelijk Noord-Brabant heeft een (lieftst meer) coördinator nodig. Hélène van der Pijnt wil er na lange tijd graag eens mee stoppen.
- De kern Utrecht heeft een nieuwe enthousiaste coördinator, Keturah van Slechtenhorst, maar zij doet het in haar eentje. Wie wil haar helpen?
- Voor wie het nog niet weet: de kern Amersfoort zoekt nieuwe coördinatoren, mede in verband met de genoemde splitsing.
- De kern Flevoland heeft helemaal geen coördinatoren, dus er gebeurt daar waarschijnlijk niet veel. Zijn er mensen die het willen wagen?

Wie het wel hebben willen wagen zijn Mascha van den Berg en Dorien van Balen, die bezig zijn een nieuwe kern 'Gooi & Vechtstreek' te starten! Veel succes!

Nog enige tips uit het onderzoek betreffende lotgenotencontacten: meer landelijke of regionale bijeenkomsten organiseren, meer ontspannende activiteiten (zoals het nu door individuele ouders georganiseerde zeilweekeinde). De jaarlijkse themaweekende voor jonge ouders en het tot nu toe eenmalige weekeinde voor tieners hebben natuurlijk een vervolg nodig. Is het iets dat er per activiteit een organisatie-groepje gevormd wordt dat eens per jaar die ene activiteit organiseert? Wie dat wil kan contact met mij opnemen.

Spreiding op leeftijd

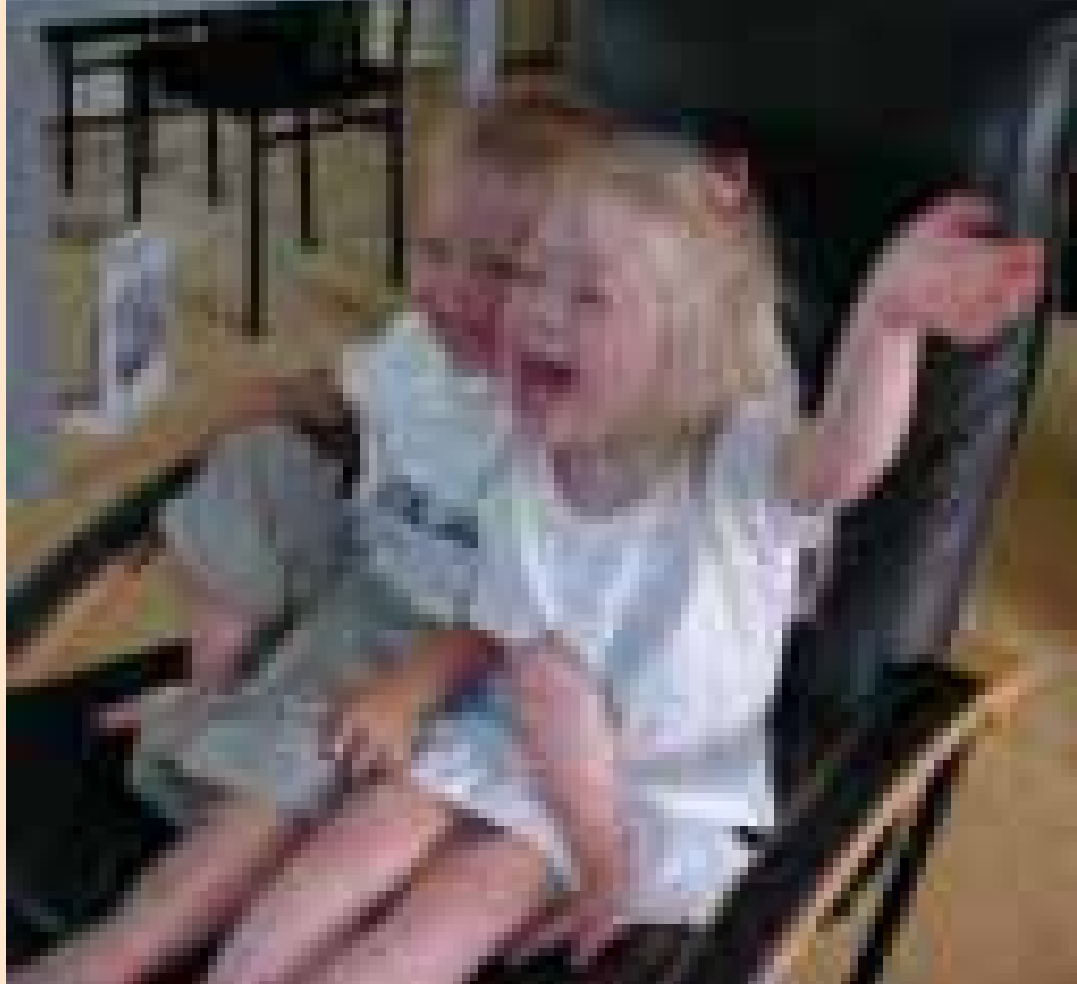
Een ander punt waar kernen mee te maken krijgen, is dat de leeftijd van de kinderen steeds meer uiteen gaat lopen. De kinderen uit de beginperiode van de SDS zijn al volwassenen of tieners, met hun specifieke aandachtspunten, waar de ouders van jonge kinderen nog geen betrokkenheid mee hebben en omgekeerd. De kern Amersfoort heeft zich om die reden al gesplitst in twee leeftijdsgroepen. De kern Gouda/Rotterdam zit met hetzelfde, en wellicht leeft dit gegeven bij meer kernen. Op het bureau komen meer vragen over de medische zorg bij volwassenen, waar zijn de DSTeams voor tieners en volwassenen?

Regionaal in plaats van landelijk

Omdat het soms voor een kern niet doenlijk is een thema-avond te organiseren over een onderwerp dat maar een deel van de kern aangaat, is het een idee om regionaal thema-avonden of middagen te organiseren. Te overwegen is in plaats van landelijk overleg, diverse ROKs (Regionaal Overleg Kernen) te houden, waarin dan de ontmoeting tussen kernen, bureau en bestuur kan plaatsvinden en sprekers uitgenodigd kunnen worden over actuele inhoudelijke onderwerpen.

Zo'n dag kan dan in samenspel tussen het bureau en de betreffende kernen georganiseerd worden. Hiervoor kunnen wij het land opsplitsen in vier of zes regio's. Laat eens horen wat u er van vindt.

Ik hoop dat we hiermee een aanzet geven om te komen tot een uitbreiding van het aantal vrijwilligers en een betere begeleiding vanuit het bureau. Neem dus contact op met uw kerncoördinator of met mij op het landelijk bureau en bespreek wat uw bijdrage (klein of groot) kan zijn.



Graag wil ik jullie voorstellen aan ons (b)engeltje Lynn. Op 20 januari 1998 werd zij als ons eerste kindje geboren in het ziekenhuis van Enschede. Niet lang daarna echter kwam een peloton artsen ons nogal dramatisch vertellen, terwijl ze allemaal gingen zitten, dat Lynn vermoedelijk het syndroom van Down had. • Henriëtte Snijders

Lynn kwam in 'n week een kilo aan

Na de complete rampenprognose: 70 procent kan een hartafwijking hebben, etc., etc., etc. mocht ik haar bij me houden. De kinderarts had echter al snel een anusatresie geconstateerd en vertelde dat Lynn meteen geopereerd moest worden in het AZG (Groningen).

Ze kreeg daar een dubbelloops-stoma, een sonde, en lag dus de volgende dag al op de neonatologie. Wij leerden hier ontzettend veel over het syndroom en zelfredzaamheid wat betreft medische handelingen. Ontzettend lief waren ze en eigenlijk vanaf dag 1 waren wij mede hierdoor al helemaal verknocht aan ons hulpeloze bundeltje mens.

Eenmaal in Enschede in het ziekenhuis viel ons de tegenstelling direct op, deze mensen hadden minder ervaring dan wij inmiddels, maar we mochten niets meer zelf doen.

Ik ben van mening dat wanneer je erg nauw betrokken wordt bij de verzorging, c.q. behandeling van je kindje, je dit erg goed helpt met de (eventuele) verwerking ervan.

Vele weken lag ze hier, het ene beroerde virus na het andere oplopend, en kort gezegd, hadden wij hier op een gegeven moment schoon genoeg van. Je

vechtlust is enorm op zo'n moment en toen een verpleegkundige haar na het lezen van haar status desondanks een thermometer in haar anus stak (die er dus nog steeds niet was) en Lynn ontzettend begon te huilen was voor ons de maat vol.

Alle verdere ellende besparen wij u. Wij besloten te eisen om haar mee naar huis te nemen omdat ze nog niets was aangekomen in bijna 3 maanden, en wij het beter meenden te kunnen...

De verpleging heeft nog van alles geprobeerd om dit te verhinderen, zelfs de stoma'deskundige' belde ons ongerust op of we ons kind alsjeblieft toch in het ziekenhuis wilden laten, omdat ze het onverantwoord vond haar mee te nemen, maar wij waren het zat en gelukkig steunde de, overigens ontzettend lieve, kinderarts ons.

Buikcorrectie

De regel gold: wanneer zij een paar kilo zwaarder was, zou ze terug naar het AZG voor een buikcorrectie en een kunstmatige anusuitgang. Aangezien ze haar voeding altijd teruggaf en ze haar sonde volgens ons heel vervelend vond, heb ik net zolang gezeurd tot ik een pomp kreeg, zodat ik haar lekker op

de arm een flesje, pink of speen kon geven, terwijl ze haar sondevoeding kreeg.

Mijn man kon inmiddels zelf haar sonde verwisselen, zodat wij konden experimenteren om haar zelf te laten drinken. (Let wel: Wij mochten dit niet van de artsen, omdat ze aan MOEST komen. De sonde mocht er nooit uitblijven!). Enfin, de sonde ging er dus uit...

Toeval? Wij denken het niet, maar van de eerste fles dronk ze 20 ml, de tweede 80 en de volgende dag reeds dronk ze al haar flessen leeg! Wij gingen zelfs in allerijl na een week naar het ziekenhuis, omdat ze helemaal opzwool!

De kinderarts moest lachen toen hij haar aankeek en zei dat dit vet was! Na al die tijd sinds ze nog steeds 2700 gr en ook soms veel minder woog was ze een hele kilo in een week tijd aangekomen!

Haar buikwond had er sinds Groningen ook niet zo goed uitgezien. Opname in het ziekenhuis hoeft dus per definitie niet altijd beter te zijn...

Normale stoelgang

De moeilijke buikoperatie ging goed, na een paar maand volgde de operatie om de stoma op te heffen, en na een paar operaties verder waarbij de anus

opgerekt werd en littekenweefsel werd verwijderd, mochten we hopen op een 'normale stoelgang'. Helaas is dat nog steeds niet het geval, en na ettelijke laxeermiddelen en klyasma's spoelen wij haar darmpjes nu om de dag met veel water, omdat dat niet zo schadelijk zou zijn. (Ik hoop het!)

De chirurgen hebben expres haar darmpjes helemaal verlegd met bloedvaten en al, zodat er meer kans op zindelijkheid is later. (Alles is dus nog steeds van haarzelf!). Een van de ergste dingen van al die operaties vonden wij het oprekken van haar anus, wat wij later ook zelf moesten doen. Vreselijk om je kindje zo'n pijn te moeten doen!

Fysiotherapeute

Ondertussen hebben wij even een fysiotherapeute gehad die haar hielp met leren kruipen, maar vrij snel vond zij het niet meer nodig om te komen. Lynn kroop met dertien maanden. Op haar tweede verjaardag kon ze lopen, toen ze net drie was sprak ze in vijf woordzinnen en vlak voor haar vierde verjaardag leerde ze om te fietsen met zijwieltjes.

Wij zagen haar toekomst dus zeer rooskleurig tegemoet. Mijn eerste grote verdriet kwam eigenlijk pas op het moment dat ze geweigerd werd op de dorpschool zonder dat ze haar gezien hadden. Idioot gewoonweg dat deze mensen zomaar haar sociale kansen kunnen verprutsen met het waarschijnlijk alom bekende: 'Wij adviseren voor deze kindjes een ZMLK-school', en: 'Er zitten ook geen buitenlandse kindjes op deze school.' 'Wij hebben er niet voor geleerd', was zelfs ook een uitspraak. Het mocht niet baten dat wij vertelden dat ook niet gedaan te hebben voor haar geboorte, niets hielp.

En voor het eerst konden wij er zelf niets aan doen. Vechten heeft op dat moment geen zin, alleen enthousiaste scholen moeten eraan beginnen, vinden wij, en dus zit ze nu op een fantastische Montessorischool in Enschede.

Zo zie je maar weer dat alles ook zijn reden heeft, wij hadden anders nooit aan deze vorm van onderwijs gedacht. Ze heeft het erg naar haar zin en is een van de populairsten!

Wisselen

Helaas heeft ze al eens een enorme terugval gehad toen ze in de peutergroep van het reguliere kinderdagverblijf zat en later nog eens op de basisschool door het veelvuldig wisselen van (al dan niet gemotiveerde) leerkrachten. Op zo'n moment slaat alle twijfel in volle hevigheid toe en vaak heb ik gedacht of ik wel het beste voor mijn kind wilde of misschien toch ook een klein beetje voor mijzelf? Maar na een orthopedagog (met ervaring in het verstandelijk gehandicapsegment) in de arm ge-

nomen te hebben, die overigens ook niet kon zeggen of ze naar het speciaal of regulier onderwijs moest, en wijzelf ook serieus gekeken hadden bij het speciaal onderwijs, hebben we haar toch op school gelaten en kijken we inmiddels niet meer van week tot week maar zelfs van half jaar tot half jaar.

Fijn te vermelden is dat ze nu weer vooruitgaat. Haar juf is weer terug van haar zwangerschapsverlof. Ze heeft aangegeven aan de leiding van de volgende groepen dat ze niet al haar energie erin steekt om Lynn daarna alsnog naar het Speciaal onderwijs te laten gaan, ook al hebben wij zelf daar niet zo veel moeite mee. Er heerst weer stabiliteit in de klas.

Ze luistert weer iets beter en is gelukkig weer veel vrolijker. Ze is zich echter alleen bewust van het feit dat ze anders is en dat ligt een stuk moeilijker. Wij hebben haar nooit in iets gepusht en wanneer ze iets echt leuk vond, dan pas rende ik naar de winkel of speel-o-teek om het te halen.

Zodoende heeft ze altijd vrij snel geleerd en bleef het ook voor ons allemaal leuk. We weten natuurlijk niet hoelang we dit vol kunnen houden, maar voorlopig gaat het goed. Ze kan redelijk tot 19 tellen en de meeste losse cijfers lezen. Verder is haar woordenschat vrij groot.

Een van de ergste dingen: het oprekken van haar anus, wat we later ook zelf moesten doen...

Maar alles gaat via spelletjes. Wij denken dat je altijd vanuit een kind zelf moet kijken wat je wel of niet aan kan leren. Ze wordt wel streng en zeer consequent opgevoed, misschien ben ik zelfs strenger voor haar dan voor haar 3 jarige broertje. We hebben haar ook altijd benaderd zoals we met ieder ander kind zouden doen en dat werkt goed.

Als ze wegloopt of niet mee wil, gaan wij gewoon verder of doen de deur dicht als ze niet binnen wil komen. Dat betekent dus dat je lange tijd geen haast moet hebben, maar het heeft zijn vruchten zeer zeker afgeworpen. Ik laat haar soms nu nog kiezen tussen twee mogelijkheden wanneer ik iets van haar gedaan wil hebben en ze eigenlijk geen zin heeft. Ik verzin er dan gewoon een andere mogelijkheid bij waar ze een bloedhekel aan heeft.

En als ik 's morgens haar kamertje binnekom en zie dat ze zichzelf aangekleed heeft in haar favoriete oranje spijkerbroek en dito gekleurde sweater geniet ik ontzettend van onze weer altijd goedlachse kleine meid.

Ik had nooit gedacht dat wij in aanmerking kwamen voor een TOG-rege-

ling, maar we hebben het toch aangevraagd en misschien wel mede door de vele onderzoeksrapporten en analyse van een ergo-therapeute die een paar keer geweest is, is de regeling toegewezen met terugwerkende kracht vanaf begin 2002!

Een tip voor de ouders die meer info willen over PGB e.d.: Bij de Sociaal Pedagogische Diensten zitten allerlei mensen die je hiermee kunnen helpen. Wij hebben dit traject alleen bewandeld, maar hoorden later van een bekende dat een maatschappelijk werkster wonderen kan verrichten hiermee.

Echo

Tijdens mijn zwangerschap van de tweede hebben wij om een uitgebreide echo gevraagd, omdat we op alles voorbereid wilden zijn. Groot was mijn verbazing dat de desbetreffende arts hier enigszins geërgerd op reageerde. Waar sommige ouders er voor kiezen nooit een tweede kindje met beperkingen te willen of kunnen hebben, wilden wij alleen weten wat we konden verwachten en hadden daarom besloten geen punctie of vlokkentest te laten doen.

Uiteraard is dit ieder zijn eigen keuze, maar wij vonden dat als we deze testen zouden doen, we al een ingrijpende beslissing genomen zouden hebben. Onnodig te zeggen dat we ons een leven zonder Lynn absoluut niet meer voor kunnen stellen.

Wij genieten nog steeds met volle teugen van iedere dag met Lynn en net als met haar broertje zijn er dagen dat we haar achter het bekende behang kunnen plakken, maar heel eerlijk gezegd ben ik zielsgelukkig dat ik de mogelijkheid heb gekregen haar op te mogen voeden en zie elke dag nog steeds als een uitdaging!

Succesverhalen

Tot slot nog een opmerking over het feit dat er te veel succesverhalen in Down+Up zouden staan: Ik lees veel verhalen van ouders die de toekomst met goede hoop en blijde verwachting tegemoet zien, maar lees tegelijkertijd tussen de regels door ook al hun angsten en diverse ellendige ervaringen die ze hebben moeten overwinnen voordat ze met dit al dan niet succesvolle verhaal op de proppen kwamen. En fantasistisch toch als een kind bijvoorbeeld zijn zwemdiploma of bromfietscertificaat haalt? Geweldig gewoon!

Want is succes niet slechts dat maximale wat er inzit er ook daadwerkelijk uit kunnen halen? Ik vind het fantasistisch wat jullie doen, iedereen kan voor zichzelf zijn benodigde informatie eruit filteren, want met alles geldt toch: in dit leven krijg je niets voor niets en moet je er toch overal in de eerste plaats zelf keihard voor knokken?

Madelien gaat goed op school

Het is al weer enkele jaren geleden dat wij iets hebben geschreven over onze dochter Madelien, geboren 21-8-1997 (Down+Up nr. 44 winter 1998). Madelien is nu alweer 6 jaar. Zij zit nu in de tweede groep van de Oranje Nassauschool te Nieuwe Tonge. • Katie van Wageningen, Nieuwe Tonge

De Oranje Nassauschool is de christelijke basisschool te Nieuwe Tonge, een 'gewone' dorpsschool. Op school gaat het bijzonder goed. Dit komt mede door de bijzonder prettige samenwerking met het schoolteam. Als ouders krijgen we hier veel ondersteuning van. Juf Eline, die Madelien in de eerste en in de tweede groep heeft gekregen, heeft zich voor 100 procent ingezet om Madelien in de groep te laten functioneren. Dit is haar dan ook goed gelukt.

Om Madelien in een groepsgesprek mee te laten doen is ervoor gekozen pictogrammen te gebruiken. De gebeurtenissen van thuis geven we aan in picto's en elke avond oefenen we hiermee, zodat zij op vrijdagmorgen haar verhaal kan doen. De andere kinderen in de groep vinden dit geweldig, want Madelien, die kon al lezen!

In overleg met het team en met de ambulante begeleiding is ervoor gekozen om Madelien nog een keer groep 2 te laten doorlopen om nu alvast als voorbereiding op groep 3 wat extra te doen. De informatie van school en thuis werd via een heen-en-weerschrift aan elkaar doorgegeven. Ook worden er op school besprekingen gevoerd waarbij de juf, de (ambulante) begeleiding, de logopediste, de RT-begeleidster en wij als ouders bij aanwezig waren.

Vanaf maart 2003 wordt Madelien op school begeleid door juf Ilonka van de Gemivagroep. Dit klikt zo goed met de

school, dat juf Ilonka drie dagdelen per week op school is. Wij zijn het schoolteam en juf Ilonka heel dankbaar dat alles zo goed gaat.

Feestjes

De omgang met andere kinderen gaat heel leuk. Een vriendje of vriendinnetje komt regelmatig spelen en ook zij wordt nogal eens teruggevraagd. En verjaardagpartijtjes, dat vindt zij geweldig!

Ook andere feestjes vindt zij zeer geslaagd. Zo mocht ze bij de trouw van

oom en tante bruidsmisje zijn. Als ouders zagen we dat nu niet direct zitten. Hoe gaat dat bij de fotoreportage? Op het gemeentehuis? De dienst in de kerk? Enz. Ze heeft die dag ontzettend goed haar best gedaan en vond het allemaal zeker zo mooi als het bruidspaar zelf. (Gelukkig waren de trouwringen op het kussentje vastgebonden, anders waren ze zeker door de trouwzaal geroeld). Wij vonden het fijn dat zij ondanks haar Downsyndroom toch gevraagd werd om bruidsmisje te zijn.

Op 5 augustus 2003 is ons gezin uitgebreid met een dochttertje. Madelien kreeg er een zusje bij: Karina. Dit was voor haar een grote verandering, maar ook hier ging zij goed mee om.

Voor ons was het een zeer spannende tijd, maar we zijn blij en dankbaar dat we een gezonde dochter mochten ontvangen.

Hier zit ons dochttertje Dazzle te stralen, want haar lievelingskostje ligt voor haar: komkommer. Dazzle is geboren op 25 april 2001, dus ze is nu zo'n 2,5 jaar.

• Jolandy ten Voorde, Haaksbergen



Dazzle houdt van komkommer

Wij kozen bewust voor de vlokcentest

Op 24 juli 2003 is onze tweede dochter Noemí geboren, en niet alleen wij zijn trots! Ook Belén (2, Downsyndroom) is apetrots op haar zusje. Als Noemí huilt dan komt Belén aangerend met haar speen, ze veegt haar mondje schoon, kletst tegen haar, knuffelt haar, kortom ze is een 'minimama'. • Brenda Riethoven



Mijn vriend en ik hebben bewust gekozen voor een vlokcentest. Ik zit/zat niet in de 'risicogroep' (was 28 toen Belén in mijn buik zat en 30 toen ik zwanger was van Noemí). We waren het eens met elkaar dat we ontzettend blij en gelukkig met Belén zijn, maar wilden niet nog een 'downtje', hoe hard het ook klinkt. Ik moet eerlijk bekennen dat die twee weken voordat de uitslag bekend was een ramp waren. Ik heb ontzettend veel gehuild en mezelf afgevraagd: 'Wat als...'. Elke keer als ik naar Belén keek voelde ik me schuldig. Niet dat ik 'haar' niet nog een keer wilde hebben; dat is het niet. Belén heeft het geluk ontzettend gezond te zijn. Haar ontwikkeling gaat voorspoedig, ze heeft geen hartproblemen, haar gehoor is goed, haar ogen zijn goed en ze is zeer alert en leergierig en sinds de geboorte van Noemí loopt ze (dubbel feest!). Maar het kan ook minder goed gaan, zoals we allemaal wel kunnen lezen in Down+Up. Dit was onze keuze en zoals Marian de Graaf zegt in Down+Up 61: 'Vooral voor die ouders die voor de keuze van wel of niet afbreken staan: onthoud voor uzelf goed dat u het natuurlijk zelf mag weten. Maar als u eenmaal een beslissing hebt genomen, twijfel dan niet meer, maar ga ervoor! Er is altijd wel een groep die er geen begrip voor heeft.' En zo is het maar net! Tenslotte zijn wij degene(n) die een kind de speciale zorg moeten geven, zelfs als het volwassen is. Ik wens daarom alle ouders die ook besluiten om te testen alle sterkte toe, wat de uitslag ook mag zijn.

Opa's en oma's gezellig bijeen

Ook dit jaar waren we weer met opa's en oma's van een kleinkind met het Downsyndroom bij elkaar. Nu waren we in Harderberg bij de familie Roelofs. Jammer genoeg waren we maar met een klein aantal, omdat de geplande datum niet voor iedereen zo gunstig was, dat blijft altijd moeilijk. In mei 2004 houden we de bijeenkomst bij de familie Prent in Amstelveen. Idske Prent-Algera, Amstelveen

De stemming was, zoals de vorige jaren, opperbest. We mochten elkaar weer bemoedigen en wisten van elkaar: er is begrip. Dat is iets wat je vaak even nodig hebt, maar bij andere grootouders vind je dat vaak niet. Natuurlijk spraken we over en weer over onze kleinkinderen, over de vreugde, maar ook over de zorg. Ditmaal ging het gesprek voornamelijk over het schoolgebeuren.

Nu het rugzakje zijn intrede heeft gedaan zijn de meningen zeer verschillend. Eén oma vertelde over haar familie in Noorwegen waar zo'n goede schoolopvang is. De kinderen gaan daar allemaal naar dezelfde school, ze spelen met elkaar, maar als de lessen beginnen gaan de kinderen ieder naar een eigen lokaal; voor kinderen met een handicap zijn daar dan speciaal opgeleide leerkrachten.

Wij vroegen ons af of dat hier te duur zou zijn. Nadat we van de zelfgemaakte, heerlijke soep genoten hadden, gingen we foto's bekijken. Het fijne van zo'n dag is dat we de kinderen en hun vooruitgang niet met elkaar gaan vergelijken. De verschillen zijn soms best wel pijnlijk.

We willen allemaal dat ons kleinkind, net zoals de andere kleinkinderen zich straks zelfstandig in de maatschappij kunnen handhaven.

Er kwam ook ter sprake hoe naar het is dat de kleinkinderen niet uitgenodigd worden op verjaardagspartijtjes van klasgenootjes. Eén schoondochter deed het als volgt: zij nodigde alle kinderen van de klas uit op de verjaardag van haar kind en bood aan om mee te gaan als haar kind uitgenodigd wordt.

Een andere oma vertelde over haar kleinkind op de Jenaplanschool, daar gaat ze de ochtenden heen. Verder heeft haar schoondochter voor twee middagen een betaalde oppas die allerlei activiteiten met het kind onderneemt, o.a. zwemmen. Ook werd er verteld over een kleinzoon die nu, na een paar jaar regulier onderwijs, toch naar het speciaal onderwijs gaat. De zorg is dan: wat neemt hij over van de kinderen daar? Kinderen kopiëren vaak het gedrag van andere kinderen.

Zo zijn er nog zoveel vragen en verhalen, fijn om dit met elkaar te delen. Bemoedigd gaan we weer verder, genietend van onze kleinkinderen en uitkijkend naar de volgende keer.



Waar moet ik beginnen als ik iets wil schrijven over onze zoon? Bij het begin, bij het eind? Je zou zeggen, dat is toch niet zo moeilijk? Maar dat is het wel. Nog nooit heb ik in twee jaar tijd zoveel beseft, gevoeld, gehuild, gelachen, genoten, geleerd, gestreden... En in deze enorme berg van emoties, waar vind je dan het begin? Ik denk dat een echt begin er helemaal niet meer is. Want vanaf de eerste seconde dat onze Storm bij ons is, is het alsof het nooit anders is geweest.

Storm, een prachtige jongen, een 'goudlokje' met ogen als edelstenen en met een lach zo glinsterend als een diamant, met een uitwerking als een Storm... • Mascha van den Berg, Huizen

Een paar uur nadat Storm geboren was werd ons verteld dat we er vanuit moesten gaan dat hij Downsyndroom had. Dan gaat er iets door je heen dat volgens mij alleen mensen die het echt hebben meegeemaakt kunnen bevatten. Een week later bleek, tegen alle verwachtingen in, dat Storm ook een hartafwijking had, een VSD en een ASD. Toen waren we pas écht van de wereld.

Ik ben, ondanks het feit dat iedereen je er maar van probeert te overtuigen dat het meestal een 'routineklus' is (een uitspraak die me helemaal de stuipen op het lijf joeg), wekenlang bang geweest dat ik hem misschien wel nooit meer in mijn armen zou hebben. Die angst heeft geduurd tot het moment dat we met z'n drieën in de auto zaten, terug op weg naar huis, iets meer dan een week na zijn hartoperatie. Pas daarna beseften wij echt: 'Oh ja, hij heeft ook nog Downsyndroom'.

De uitspraak: 'Jullie zullen hoogstwaarschijnlijk een ander kind terugkrijgen na de operatie' voelden wij pas echt een aantal dagen na zijn operatie. Tot op de dag van vandaag kunnen wij nog bij zijn bedje staan en zo intens genieten van zijn ademhaling. Zacht en regelmatig. Dat was wel eens anders geweest!

Ad, hier andere foto van Storm?

Storm is gewoon Storm

Pannenkoeken

Tot nu toe, op zijn hartafwijking en buisjes (pas nu weet ik hoevéél kinderen die hebben) na, is Storm bespaard gebleven van andere lichamelijke klachten. Op 11 december wordt hij alweer twee! Hij heeft altijd het klokje rond geslapen, eet pannenkoeken, pofertjes, zuurkool, hutspot én Chinees, drinkt heerlijk, loopt bijna en de speciale 'Down-groecurve' is voorlopig maar weggedaan, want daar valt hij compleet buiten! Maar, het aller-allerbelangrijkste, Storm is zichtbaar een enorm gelukkig en tevreden mannetje. Hoe ouder hij wordt, hoe zichtbaarder gelukkig en blij hij is! Logeren bij oma & opa, gek doen met mama, zitten op een driewieler, muziek luisteren, met papa over de markt struinen (overall iets leukers krijgen!), bij opa op schoot zitten, met mama dansen, knuffelen, met papa zwemmen, spelen, winkelen met oma, midden in de nacht stiekem wakker worden met een onversmadelijke lach... Eén blik op zijn prachtige gezichtje en alles wordt relatief!

Niet weer zo'n 'succesverhaal over een super-Downie' zullen sommigen nu vast denken. Nee, niet wéér zo'n verhaal, maar wel wéér een verhaal over een kind dat vele veranderingen in een leven teweegbrengt.

Vooroordelen

Toen we te horen kregen dat Storm hoogstwaarschijnlijk Downsyndroom had, hebben we zitten janken, samen. Als we toen ook maar een paar seconden hadden kunnen kijken in het nu! Kunnen zien hoe ongelofelijk gelukkig en tevreden dit mensje is. Hoe ongelofelijk mooi en innemend hij is.

Ik zal echt niet alles idealiseren, er is echt wel zorg en verdriet, maar het allergrootste deel hiervan wordt wél veroorzaakt door de buitenwereld. De onwetendheid, de vooroordelen, de botte opmerkingen, de bliken... Tuurlijk, je kunt het niet altijd iemand kwalijk nemen, maar soms denk ik wel eens: we hebben toch allemaal een opvoeding genoten en we hebben toch allemaal gevoel? Kennelijk niet...

Pieter is een aanwinst voor de samenleving

Vanavond weer, voor de zoveelste keer, een uitspraak over iets wat waarschijnlijk nog heel lang precair zal blijven: 'Ik heb een punctie laten doen, want een mongooltje kan ik niet aan.' Het lijkt zo vaak alsof ten eerste Downsyndroom (naast Spina Bifida) de enige 'afwijking' is die opgespoord wordt om (in de meeste gevallen) uitgesloten te worden en ten tweede is het maar toegestaan om Downsyndroom als een zo nietlevenswaardige omstandigheid af te schilderen dat aborteren eigenlijk als de enige 'oplossing' wordt gezien.

Waarom wordt er nooit gesproken over al die 'afwijkingen' waarop niet tijdens de zwangerschap getest kan worden? Of over het feit dat de meeste 'handicaps' ontstaan tijdens of na de geboorte? Of wordt het straks in de wereld ook heel normaal wanneer je deze 'afwijkingen' ook maar niet meer aan het leven laat deelnemen? Het leven biedt geen garanties, voor niemand niet. Nooit niet.

Zoals ik al schreef, waarschijnlijk zal deze discussie nog heel lang gevoerd moeten worden!

Niet controleerbaar

Laat ik het maar binnenshuis houden. Onze jongen die ons zó gelukkig maakt. Die ons laat zien dat hij, al is hij dan volgens de heersende maatschappelijke standaard 'anders', een mens is dat heel bijzonder is. Van het leven geniet, ons dingen leert en laat zien die een ander kind ons waarschijnlijk niet geleerd had.

Ook ik was iemand die dacht alles wel in de hand te kunnen hebben, alles zélf te bepalen in het leven, veel dingen als vanzelfsprekend te zien. Ik weet nu dat het leven allesbehalve controleerbaar en vanzelfsprekend is.

Een paar mensen zijn mij echt heel dierbaar geworden vanwege de manier waarop ze naar Storm kijken, vanaf het begin af aan: 'Storm is gewoon' Storm. Mensen die écht van hem kunnen genieten om wie hij is en van hem houden zoals hij is. Ik zie Storm en niet zijn Downsyndroom. Het is heerlijk om bij mensen te zijn waarbij dat gevoel blijft.

Ik ben ook een van de gelukkige mensen die mogen deelnemen aan de cursus Partners in Policymaking! Al eerder is hierover geschreven in de Down+Up. Het is heel fijn je te bevinden tussen allemaal mensen die vanwege een beperking of een kind met een beperking de

Afgelopen zomer zijn wij ouders geworden van Pieter. Op zijn geboortekaartje stond: 'Dankbaar zijn wij met de geboorte van Aaron Pieter'. Hoewel we deze zin al voor de geboorte bedacht hadden, zagen we geen enkele reden om dit te veranderen toen bleek dat hij Downsyndroom had.

• Henriëtte van Zomeren

Eigenlijk kenden we de wereld van deze mensen helemaal niet. Desinteresse. Maar nu komen we steeds vaker mensen met Downsyndroom tegen. We zoeken het ook wel op, omdat we het nu interessant vinden om te zien hoe ze kunnen worden als ze ouder zijn. Laatst hadden we een kopje koffie gedronken in De Zoetelaar, een lunchroom gerund door mensen met een verstandelijke handicap.

We werden geholpen door een vriendelijke jongeman met Downsyndroom. Toen we weg liepen merkte mijn man op, en het kwam recht uit z'n hart: "Straks laat iedereen deze kinderen weghalen, dat zou toch een gemis zijn voor de maatschappij!"

Inderdaad, wat kunnen wij veel leren van deze mensen die over het algemeen vrolijk, vriende-



Pieter van Zomeren (3 maanden)

lijk en eerlijk zijn, niet uit op winst en aanzien... Anderzijds kunnen bestudeerde mensen 'dom' zijn, zoals onze gynaecoloog die naar aanleiding van de geboorte van Pieter opmerkte dat dit in deze tijd toch niet meer hoeft te gebeuren.

Geschrokken

Overigens waren ook wij wel geschrokken toen we van de kinderarts hoorden dat Pieter Downsyndroom had. Ook mijn illusies vielen weg. Ook ik heb de eerste nacht gedacht: misschien gaat hij wel dood. Maar deze periode van ontgoocheling duurde gelukkig niet lang. Ons geloof in God heeft ons hierbij geholpen. Wij geloven dat ieder mens geschapen is

met een bepaald doel in zijn leven en ook Pieter heeft een doel. Hij is zeker niet zinloos voor deze maatschappij. Eén ding heeft hij al voor elkaar gekregen, namelijk onze ogen geopend voor een andere waardevolle wereld, die anders onopgemerkt aan ons voorbij zou zijn gegaan.

Of zijn wij domme ouders, blind door de glimlach van ons kindje, dat vooralsnog geen medische complicaties heeft? Ik weet het niet, maar door mijn beroep als docent in het voortgezet onderwijs weet ik wel dat menig 'gewoon' kind ook zorgen kan hebben of geven.

gedrevenheid hebben een zelfde doel te bereiken. Een respectvolle plaats in de maatschappij waarin ze gehoord worden!

Ontmoetingsdag

Ook de DownGroep van Yahoo, opgericht door Rob Bredeveld, is zoiets bijzonders. Naast de dagelijkse praat worden vooral nuttige informatie en advies gedeeld, maar ook gevoelens en emoties. Afgelopen juli hebben we elkaar voor het eerst gezien op een 'ontmoetingsdag' en zoals iemand in de groep zo mooi verwoordde: 'het leek wel alsof de sprookjesfiguren uit mijn boek werkelijkheid geworden waren!'

Vooral de laatste tijd is daar ook de vechtlust om op te komen voor onze kinderen enorm! En zo vol passie en hartstocht! Een liedje bij Sesamstraat, een toneelvoorstelling, een site van een zwemvereniging en ga zo maar door. Allemaal pijnlijke uitspraken, onjuiste informatie. Maar op die site merk je hoe ontzettend gelukkig de ouders van de

kinderen zijn! Daar lees je pas echt hoe het leven is met en van een kindje met Downsyndroom. Soms wilde ik dat de hele wereld die dingen las en zag!

Nieuwe kern

Naast dit alles heb ik nog het idee geopperd om een nieuwe SDS-Kern (*Gooien Vechtstreek, zie blz. 67 - red.*) op te starten, omdat ik er achter kwam dat de regio waar wij wonen eigenlijk overal een beetje tussen zweeft. Binnen een mum van tijd meldde zich twee andere enthousiaste ouders die dit samen met mij wilden gaan doen! Hier zijn we nu dus druk mee bezig.

Kortom, twee jaar vol met veel ontwikkelingen op allerlei gebieden! Ons geluk is immens met onze zoon en wij hopen dat ooit de beeldvorming die heerst zeer drastisch zal zijn veranderd! Er is nog een hele weg te gaan, maar stukje bij beetje...



Sinds mei 1995 begeleidt Theodora Naus als ondersteuningsleerkracht een meisje met Downsyndroom, Melline (geb. 1 juni '91), op een basisschool in Apeldoorn. In Down+Up nrs 44, 47, 49, 51, 53, 55, 58, 60 en 62 vertelde ze daarover. Hier is deel 10.

Met Melline meer mans (10)

Ik ben ook maar een mens!

En nu horen juf Mieneke en groep 7 ook al weer tot het verleden... Het is niet te geloven, maar we hebben echt nog maar een jaar te gaan op Ichthus! Waar is die dreutel gebleven die steeds mijn haar wilde kammen en ook bij nat weer pontificaal plat op haar billen in de zandbak wilde zitten. Het is nu een brok van een meid met borstjes en (veel) oog voor jongens. Maar kom, het is nog geen tijd om sentimenteel te doen, we hebben nog een Ichthusjaar voor de boeg. Met kamp en musical, dat wordt vast vet!

Het tweede halfjaar in groep 7 versterkt mijn indruk dat Melline steeds meer haar eigen weg gaat. En het roept bij mij ook regelmatig de vraag op: moet ze niet te veel op haar tenen lopen? Kan ze wel voldoende zichzelf zijn? Ik heb de indruk dat ze, als ze met mij alleen is, zich anders, meer ontspannen gedraagt. We gaan samen naar de stad, met de bus omdat we allebei te lui zijn

om te fietsen, en we overleggen bij het instappen: wat doen we: een los kaartje of strippen?

Melline kijkt mij veelbetekenend aan, laat met een wulpse blik haar T-shirt wat van haar schouder glijden en vraagt: "Je bedoelt toch niet dit, hè juf?" Nou nee, dat bedoelde ik niet, maar spits is het wel en we laten ons gniffelend richting stad rijden. Na een paar nuttige boodschappen strijken we neer bij MacDonalds, een wens van haar die nu eindelijk in vervulling gaat. En we zijn zeer nadrukkelijk aanwezig: ik zit nog niet of mijn volledige beker koffie stort ter aarde, wat ons allebei spontaan de slappe lach bezorgt.

Gelukkig is er een heel lieve jongen die mij nieuwe koffie belooft ("Nee mevrouw, ga maar zitten, ik kom het wel brengen...") en de rotzooi opruimt, zodat we kunnen gaan genieten (nou ja, wat heet...). Melline is altijd zeer solidair, dus na een vredige tien minuten zoeken haar frieten ook een rustplaats op de

nog vochtige vloer. Gelukkig kan ze zich nog tegoed doen aan haar hamburger met oranje kaas die ze zich goed laat smaken.

En zo aanvaardden we moe maar voldaan de terugweg. Melline wil weer op de achterbank, maar ik ben even te breekbaar voor die hobbelplek en ga een paar banken voor haar zitten. Af en toe kijk ik even om en dan zie ik dat ze enorm veel plezier heeft in haar eentje. Hele gesprekken houdt ze, ze giechelt regelmatig achter haar hand en heeft het zeer druk. Als ze mij ziet kijken zwaait ze eens vriendelijk en houdt zich, na deze onderbreking, weer bezig met haar eigen zaken.

K3

Ook bij mij thuis is ze helemaal zichzelf. We hebben oneindig veel lol bij de muziek van K3 of Kinderen voor kinderen en we kunnen daarbij volledig ongeremd uit ons dak gaan. Als we tenminste niet gestoord worden door

Daan, die sceptisch informeert of we ook nog normale muziek hebben. En die dan vervolgens naar boven vertrekt om daar een of andere dreunmuziek op te zetten, waarvan wij ons afvragen of dat dan misschien normale muziek is. Maar eerst heeft hij Melline vriendelijk aangeboden haar eens flink te kietelen, waarop Melline het, alleen bij de gedachte al, haast in de broek doet: "Neeeeeee Dahaan, niet doen, doe normaal!!! Zou iemand eens kunnen omschrijven wat normaal is?"

Tussen de bedrijven door bekijkt ze ook belangstellend onze nieuwe keukens. Ik laat haar alles zien, ook de afwasmachine die we nog steeds niet gebruikt hebben, omdat ik het eigenlijk een overbodig apparaat vind. Maar een gegeven paard mag je nu eenmaal niet in de bek kijken. Ik vraag Melline belangstellend of zij thuis ook een afwasmachine hebben. "Nee", zegt ze, "wij hebben een vaatwasser." Nou ja, verschil moet er wezen.

Na groep 8

Ondertussen blijven we ons intensief oriënteren op de mogelijkheden na groep 8. Omdat we, haar ouders en ik, het reguliere vervolgonderwijs geen optie vinden voor Melline, hebben we na een bezoek aan De Zonnehoek (een school voor SO) ook een kijkje genomen op De Boog, een school voor speciaal voortgezet onderwijs, kortweg praktijk-school genoemd. Het is een school voor kinderen van 12 jaar en ouder die moeite hebben met leren en speciale begeleiding nodig hebben. Er komen leerlingen van de reguliere basisschool die het vmbo niet aankunnen.

Hoewel de directeur erg aardig is, krijg ik toch al snel de indruk dat hij niet echt op Melline zit te wachten. Er is nog nooit een leerling met Downsyndroom op De Boog geweest en volgens hem zal zij daar ook niet op haar plaats zijn. Het sociale milieu is zeer laag en daar zijn al verschillende kinderen aan onderdoor gegaan. Ook is er geen vervoer geregeld en Melline zou daar dus alleen op de fiets naar toe moeten, of gehaald en gebracht.

Deze school laten we dus maar voor wat hij is en buigen ons over de vraag: wat nu? Ikzelf zie nog steeds De Zonnehoek als meest geschikte en haalbare plaats. Temeer daar ik me regelmatig afvraag of het Melline geen goed zal doen als ze eens onder zielsverwanten komt. Bea, haar moeder, betwijfelt of ze daar dan wel vriendinnen zal krijgen, ik voorzie op dat gebied veel meer problemen in het reguliere vervolgonderwijs! Ook met haar huidige vriendinnen gaat ze al geruime tijd niet meer op basis van gelijkwaardigheid om. Dat kan ook niet, omdat de afstand steeds groter is geworden. Ze heeft nog steeds haar eigen plek binnen de groep, zij het op een an-

dere manier dan een paar jaar geleden.

Om nog wat meer duidelijkheid te krijgen stel ik voor dat we nog eens teruggaan naar De Zonnehoek voor een vervolggroep. Alle vragen die er zijn schrijven we van tevoren op zodat we goed beslagen ten ijs komen. Het fijnste zou toch zijn als we een keuze konden maken waarbij iedereen zich goed voelt. Het moet niet zo zijn dat ze naar De Zonnehoek zou gaan omdat er nou eenmaal geen alternatief is.

De ochtend dat we voor het tweede gesprek zullen gaan ben ik verhinderd en Frans en Bea gaan samen. Misschien is dat wel goed, kan ik me er ook niet te veel mee bemoeien... Het wordt een heel plezierig gesprek (zie je wel!), deze keer met de directeur, en alle vragen worden naar tevredenheid beantwoord. Ook de school, waar nu wel kinderen aanwezig zijn in tegenstelling tot de vorige keer, wordt nog eens doorgelopen. Op cognitief gebied zal Melline zeker niets tekort komen en verder is het een heel geruststellend idee dat er meegeacht wordt over haar toekomst: welke mate van zelfstandigheid kan ze bereiken, wat is een goede stageplaats voor haar? etc. Ook is de sfeer erg plezierig, dus wat willen we nog meer?

Ik denk dat we er nu wel aardig uit

zijn: volgend schooljaar wordt ze aangemeld en dan moet ze getoetst worden. Zonder toetsen kom je tegenwoordig in de onderwijswereld nergens meer. Nog even en we moeten elk kind toetsen voor het toiletgebruik en daarna om te zien wat de meerwaarde is van deze activiteit! Wordt ze aangenomen dat kunnen we daar het komende jaar gezellig samen een aantal keren gaan buurten. Op de fiets...

Fotograaf

Maar voorlopig zitten we nog gewoon op de basisschool! Waar zoals elk jaar, de schoolfotograaf komt. Vorig jaar heb ik het geprobeerd en toen heeft ze me weggehoond: "Neu, mooi niet!" was haar antwoord op mijn vraag of we samen op de foto zouden. Nu stel ik het weer voor, iets slimmer: "Melline, zullen we samen op de foto? Dan zeggen we niks tegen mamma en geven we haar een foto op Moederdag!" Nou, dat is allemaal prima, alleen vergeet ze even om niks te zeggen. Zodat Bea me op een gegeven moment vraagt of onze foto mislukt is, omdat ze hem niet gezien heeft. Nou ja, het lijstje dat we om de foto gekocht hebben is wél een verrassing! Een mens moet ook niet te hoge eisen stellen!



Het werkstuk maakt ze deze keer over de panda. Ze is er druk mee in de weer, maar niet erg selectief en kritisch. Juf Mieneke neemt het samen met haar door en tot besluit krijgt ze de hele handel mee naar huis om er daar, onder toezicht van grote zus of ouders, een geïllustreerd en min of meer verantwoord geheel van te maken. Zo luidt althans de opdracht.

Mieneke heeft uitgelegd wat de functie van plaatjes is: als je iets schrijft over de omgeving plak dan het plaatje dat daarbij hoort, ernaast. Zo gezegd, zo dus niet gedaan. Melline zou Melline niet zijn als ze op gezette tijden geen lak zou hebben aan welke afspraak dan ook! De volgende ochtend al levert ze haar schrijf/knip/plakwerk in, waar niemand dan alleen zichzelf aan te pas gekomen is: schots en scheef zitten de rafelig uitgeknipte plaatjes bij stukken tekst die overal over gaan, behalve over wat er op de afbeelding te zien is! En Melline kijkt trots, schuld bewust en afwachtend!

Mieneke overlegt met mij wat ze hier nou het beste mee kan doen. Aan de ene kant is het prijzenswaardig dat ze zoveel zelfstandigheid aan de dag legt; aan de andere kant heeft ze zich niet aan de afspraak gehouden en dat mag, vinden wij, ook best in de beoordeling staan. Ze zou toch al een cijfer met stip (aangepast cijfer) krijgen, maar ze krijgt naast de vermelding dat ze er hard aan gewerkt heeft, toch ook commentaar op de, zelfs voor haar doen, slordige manier van afwerken. Maar er zijn, zoals Melline in haar nawoord schrijft, verzachtende omstandigheden: Ik was best een beetje zenuwachtig. Daar zal het wel aan gelegen hebben...

Verkeersexamen

Ook zenuwachtig is ze bij het verkeersexamen. De theorie heeft ze gehaald (bij de correctie haperde Mienekes rode pen soms even...) en nu stapt ze op de fiets voor het praktische gedeelte. Een klasgenootje zal een oogje in het zeil houden. Alles gaat prima: als een koningin zit ze kaarsrecht op haar fiets en steekt een trefzekere arm uit als de situatie daar om vraagt. Alleen duurt het erg lang voor ze weer terug is! Iedereen is inmiddels gearriveerd behalve Hare Majesteit.

En net als we overwegen actie te ondernemen komt ze doodgemoedereerd de straat in fietsen: genietend van het zonnetje en met een tevreden grijns op haar gezicht. Het zou me niets verbazen als ze nog even half Apeldoorn bij heeft moeten praten op het laatste stuk.

Tv-uitzending

En dan komt er via de SDS weer een verzoek om mee te doen aan een tv-uitzending van de EO. De ouders moeten

beslissen, maar ik sta er meteen al afwijzend tegenover. De ervaringen van een paar jaar geleden liggen nog vers in mijn geheugen. Er zou ook weer op school gefilmd moeten worden en dat brengt nou eenmaal de nodige onrust met zich mee. We hebben uitvoerig contact over het verzoek, maar besluiten eensgezind om geen enkel risico te nemen: we hebben met elkaar hard gewerkt om voor Melline een zo gunstig mogelijke werkplek te creëren en die zetten we niet graag op de tocht.

Tegelijkertijd met de vraag of we aan dat bewuste programma mee willen doen komt ook de vraag wat Mellines plannen zijn na groep acht. Op mijn antwoord komt een nogal verontwaardigde reactie: nooit doen, zonde, SO is niks voor haar, etc. Dat snap ik niet, waarom is speciaal onderwijs niets voor een kind met Downsyndroom? Als je weet dat De Zonnehoek een bijzonder prettige school is met veel mogelijkheden, waarom mag een kind met Downsyndroom daar dan niet gewoon naar toe? Waarom moet je dan krampachtig gaan zoeken naar een (vaak moeizame) opvang in het reguliere voortgezet onderwijs?

De repetities zijn geen kunstwerkjes waarbij je staat te trappelen om er de familie mee af te gaan

Slagbaltoernooi

Het is inmiddels mei en tijd voor het slagbaltoernooi! Natuurlijk geeft Melline zich ook op, waarmee meteen de fanatieke haantjes uit haar groep hun doorbraak op slagbalgebied in rook zien opgaan. Tijdens de training krijgt ze nogal eens iets onwelvoeglijks naar haar hoofd geslingerd. Die woorden komen niet door de censuur, dus ik herhaal ze hier maar niet. Melline blaast verontwaardigd van zich af: "Ik ben ook maar een mens!"

En als juf Mieneke dreigt met diskwalificatie voor de eerste de beste speler met onwelvoeglijke oprispingen, gaat het beter. Maar moeilijk blijft het als Melline prachtige ballen blijft missen omdat er net een vlinder haar pad kruist. Maar ook hier zorgt ze weer voor een aangename verrassing. Zelfs haar moeder heeft het niet voorzien. Als Melline namelijk aan slag is zie je de tegenstanders, zeer onbeleefd, denken: "Oh die, die slaat toch zes keer mis!" Ook Bea neemt alle tijd om haar fototoestel in te stellen: ze raakt de bal toch niet meteen. En dan haalt Melline uit en geeft de bal een loeier waarbij de spelers voor in het veld rustig een uiltje kunnen knappen. Tja, nooit te snel je oordeel klaar hebben...

Daarna hebben we wel even een 'milky-shake' verdiend en Melline biedt mij zomaar spontaan het eerste slokje aan. Ik moet vrij lang zuigen om de lucht uit het rietje weg te krijgen en dan moet ze me toch echt even tot de orde roepen: "Ja hé, zo'n grote slok hoeft nou ook weer niet hoor!"

Bij een woordspelletje is ze weer geweldig op dreef. Ze loent vreselijk richting mijn blad en neemt dan ook schaamteloos mijn woord 'bivak' over. "Goed Mientje, als je weet wat het betekent mag je het goed rekenen!" Geen enkel probleem: "Dat is gewoon een spel!" Nou, dat moet ze dan maar eens even uitleggen. Zuchtend om zo'n trage geest legt ze met een weids armgebaar uit: "Kijk, je hebt een groot vak en daar moet je om de beurt een bi ingooien!" Natuurlijk, simpel toch?!

Net zo simpel als de DMT (een toets waarbij in 1 minuut zoveel mogelijk woorden gelezen moeten worden). De eerste kaart leest ze veel te traag, dus moet ze de tweede en derde kaart ook lezen. Dat gaat zo plechtig en langzaam alsof ze voorleest voor een zaal liplezende slechthorenden. Heel fijn dat ze rekening houdt met mijn auditieve handicap, maar ze haalt maar 49 van de 72 woorden! Weliswaar zonder fouten, maar toch... Als we klaar zijn zeg ik: "Prima gelezen! Nu doen we de eerste kaart nog een keer en dan lees je zo vlot als je kunt, het hoeft niet mooi op toon!" En daar stuift ze weg, ze slikt haar tong er bijna bij in, maar ze leest 91 woorden, foutloos! Ik ben zeer verheugd, niet alleen vanwege het resultaat, maar meer nog omdat mijn inschatting juist was: lezen doet ze prima!

Repetities

De repetities zijn de laatste tijd geen kunstwerkjes waarbij je onmiddellijk staat te trappelen om er de familie mee af te gaan! Zo wordt er bij aardrijkskundige gevraagd waarom de Ieren op een gegeven moment wegtrekken. Melline antwoordt zonder aarzelen: "Omtot ze het zat waren dat de kinderen steeds zaten te liegen." Nu kan dat heel vervelend zijn, maar of dat nou een reden is om ergens weg te trekken kun je je afvragen. Bij Engels zit ik er eens even naast om te kijken hoe ze werkt. Het gaat een beetje droevig. Mieneke helpt haar wat op weg en vraagt: ik kan, jij kunt = I can, you can. Wij kunnen? Daar wordt diep over nagedacht, dat is we we, eh, kannen? En 'ze' dan? Ze? Wat ingewikkeld allemaal. Oh wacht, ze weet het al: ze is hun. Flauw hoor dat het weer niet goed is. Dan maar een streepje invullen, dan staat er tenminste wat! En je kunt er alle kanten mee op! En daarna gaan we lekker even naar de stad om een cadeautje voor haar ver-

jaardag te kopen. Ze doet overal het woord, rekent zelf af en ik hoef alleen maar te kijken of het wisselgeld klopt.

Twaalf jaar

En dan is ze jarig! Hoera, 12 jaar! Ze kiest, uiteraard, twee jongens die met haar de klassen rond mogen. Ze doen dat heel gezellig, maar houden onder-tussen wel een oogje in het zeil. Ze staat op een gegeven moment zo te wiebelen tijdens de felicitaties van de directeur, dat Sander opmerkt: "Volgens mij moet jij eerst naar de wc!" Kun je net denken: voor dat soort triviale zaken heeft ze op zo'n belangrijke dag helemaal geen tijd! En zeker niet als ze met de directeur in gesprek is, want dat is een MAN! Maar als Sander haar even later nog eens met zachte drang (zij het van een andere soort dan die van de jarige...) richting wc dirigeert, last ze toch maar even een sanitaire stop in. Die maar half zo lang duurt als normaal, het testen van de akoestiek bewaart ze voor een volgende keer!

Een paar dagen later viert Mieneke haar verjaardag en natuurlijk doet Melline ook een dansje, anders is het feest niet compleet! Ze neemt voor het feestvarken een tekening mee waarop staat: Ik vind jou de liefste juf van de wereld. Maar Melline houdt graag een slag om de arm, want ze heeft er tussen haakjes achter gezet: vandaag.

Prehistorisch kamp

Drie dagen gaat ze op Haps, een prehistorisch kamp in Berg en Bos. Ze geniet met volle teugen, eet brandnetelsoep, stookt vuurtjes en heeft van te voren haar eigen kleding gemaakt van een jutezak. Ze ziet er prachtig uit en haar eigengebrande pollepel kan zo in een winkel voor huisvuilartikelen. En als ook het weer nog ten volle meewerkt zijn dit voor Melline en haar va-

der (die meegaat als begeleider) drie dagen met een gouden randje.

Maar na deze uitpatting is er weer werk aan de winkel: de spreekbeurt wacht! We hebben besloten om het maar over de panda te doen, daar is ze tenslotte al intensief mee bezig geweest. Ik zet de zaken voor haar op papier en we besluiten op een flipover de belangrijkste punten van elk hoofdstuk te schrijven. Maar eerst moeten we de inhoud goed doornemen, want de klas kan slimme vragen stellen. Het is wel zo leuk als je dan ook een antwoord weet!

Het gaat over de paartijd, weet jij wat paren is? Melline zal iets niet weten: Ja hoor! Dat is gezellig bij elkaar komen! "Eh, wij zitten hier ook gezellig bij elkaar, is dat dan paren? Ze giechelt: "Nee, dan moet je samen wat eten en drinken..." Tja, dat gaat er vaak wel aan vooraf, de rest komt dan vanzelf wel! We komen er helemaal uit en de volgende keer weet ze het feilloos!

Zo lopen we alles langs en oefenen heel serieus met af en toe een vrolijke noot. Maar op de dag van de spreekbeurt belt Mieneke om te zeggen dat Melline helemaal niet lekker is, zenuwachtig en misselijk. Ze was ook nog ongesteld geworden. Ik ben zelf vrij en haal haar van school, omdat haar moeder even niet te bereiken is. En daar ligt ze op de bank met een plastic bak voor eventualiteiten.

We bespreken een en ander en ze geeft aan dat ze het toch wel heel eng vindt, die spreekbeurt. De schermutselingen tijdens de slagbaltrainingen liggen nog vers in het geheugen! We besluiten om er maar van af te zien, tenslotte heeft ze hem voor mij al gedaan. De volgende dag komen we er nog even op terug, maar er is niet goed achter te komen wat ze zelf nou precies wil. Je kunt zo op haar inpraten dat ze uiteindelijk wel zegt wat jij wilt horen. Maar gelukkig: om organisatorische redenen lukt het niet meer en daarmee is het probleem uit de wereld!

Schouwburg

En dan is het vakantie, groep zeven hoort tot het verleden! Maar wij hebben nog een afspraak staan: de schouwburg! Geen onverdeeld genoeg als het zo heet is, maar dat nemen we dan maar op de koop toe. Het is alleen heel bizar dat er steeds als wij ergens naar toe gaan, iemand overleden is. Melline is 's middags naar de begrafenis van haar opa geweest en we beginnen 's avonds met vast te stellen dat we zeker weten dat opa het heel fijn vindt als Melline geniet.

We zoeken in de hitte onze plaatsen en ik ga ter verhoging van de feestvreugde, eerst vóór de stoel zitten omdat ik vergeet de zitting naar beneden te klappen. We genieten hier maar vast van, samen met de mensen om ons heen en dan laat ik me, uiterst voorzichtig, óp de stoel zakken.

Daarna moet ik onmiddellijk met een vreemde mevrouw in gesprek, want Melline heeft haar net meegedeeld dat opa 's middags begraven is. De mevrouw kijkt mij medelevend aan, maar Melline zegt, met een duimbeweging naar mij toe: "Dat is mijn juf!" De mevrouw snapt er het fijne niet van en ik vind het te warm om het uit te leggen. De voorstelling begint en aangezien Melline regelmatig aan mijn verstandelijke vermogens twijfelt, verstrekt ze op gezette tijden luid sissend uitleg opdat ik het ook zal kunnen volgen. "Dat is niet waar wat hij zegt!" en bij een hevige kusscène: "Zij is verliefd op hem!" Gòh...

In de pauze staan we buiten uit te dampen en ik wil pas naar binnen als de bel gaat. Volgens Melline gaat die niet, dus wedden we erom: 5 euro zetten we in. Ik kijk haar triomfantelijk aan als het signaal gaat dat we de sauna weer in mogen. Tja, wat nu? Ze heeft net haar geld uitgegeven aan een cd. Maar zoals altijd, komen we nu ook weer met gesloten beurzen en zonder gezichtsverlies uit de strijd: er ging geen bel maar een gong, dus niemand heeft gewonnen. En zo kijken we tevreden zwetend (denk je aan de stoel juf?) naar de tweede helft.

En wijden ons daarna geheel aan de vakantie, in afwachting van alles wat er in groepacht (!) weer op ons af zal komen. Dag juf, prettige vakantie en doe de groeten aan de jongens!



Ernder
NB
strea
txt
ven!

Máxima op De @rchipel



Prinses Máxima wordt in groep 5/6 van De @rchipel enthousiast begroet door Josefien van Casteren

• Marije Ruhe, Almere

In september bracht Prinses Máxima een werkbezoek aan Almere. Het bezoek stond in het teken van integratie van kinderen en volwassenen met een handicap in de samenleving. 's Ochtends nam de prinses een kijkje op De @rchipel, de eerste inclusieve school in Nederland. Zij bezocht enkele groepen waar een kind met een handicap onderwijs volgt. Daarna sprak zij met leerkrachten, klassenassistenten en een aantal ouders.

Tijdens het lunchgesprek met de ouders kwamen onderwerpen aan de orde zoals:

- de keuzes die ouders in de loop der jaren gemaakt hebben over onderwijs aan hun kind;
- de voor- en nadelen van een school als De @rchipel;
- de regelingen die er zijn en welke belemmeringen deze ouders tegenkomen bij hun keuzes op onderwijsgebied.

's Middags sprak Prinses Máxima met jongvolwassenen met een verstandelijke handicap en hun ouders. Ook ontmoette zij ouders van jonge kinderen met een verstandelijke handicap.

Het bezoek werd door de diverse betrokkenen als zeer plezierig ervaren. Prinses Máxima komt over als iemand met een warme persoonlijkheid met oprechte belangstelling.

Jill mag op basisschool blijven, maar langs een omweg

• Ine Plum, Stein

In Down+Up 62 stond een berichtje dat onze dochter Jill de basisschool groep 8 mocht afmaken, ondanks het feit dat ze 14 jaar was geworden. De Inspectie had dit goedgekeurd. Ik had dit berichtje gemaaild naar SDS, niet wetende dat dit ook geplaatst zou worden in Down+Up. Want... na een poosje kwam de teleurstelling dat de Inspectie en ook de Hoofdinspectie toch niet hun goedkeuring gaven aan de uitzondering op de Wet. Ook dit nieuwe bericht had ik gemaaild naar SDS, nog voor verschijning

van Nr. 62. Doch helaas is alleen het eerste bericht geplaatst en niet gerectificeerd met het tweede bericht.

Hierdoor zijn sommige ouders op het verkeerde been gezet en zijn ze – terecht – zeer teleurgesteld over de foute berichtgeving. Immers, via de wettelijke weg is niets geregeld kunnen worden. Zelf de noodkreet naar Minister van der Hoeven heeft geen oplossing gebracht. Zodoende is gekozen voor een andere oplossing, die overigens vaker wordt toegepast: gastleerlingschap. Dit betekent dat Jill ingeschreven staat als leerling bij een

school voor VO en als gastleerling naar de basisschool mag gaan.

Dus: Jill mag inderdaad blijven dit jaar, maar niet via de weg van de Inspectie goedkeuring, want de Inspectie heeft geen kaders om om de wet heen te gaan.

Ik ben me ervan bewust dat sommige mensen blij zijn gemaakt met een dooie mus, en hiervoor mijn excuses.

En die van ons. De tweede mail van Ine Plum is bij ons tussen wal en schip terechtgekomen – Red.

Samen op de pot: ja, gezellig!

Zindelijk worden heeft bij kinderen met Downsyndroom nogal eens meer voeten in de aarde dan bij andere. Hoe los je het een beetje creatief en 'gezellig' op? • Marian de Graaf

Zindelijkheidsstraining, in principe gaat dat langs dezelfde wegen der geleidelijkheid als bij andere kinderen. Maar er zou een medische oorzaak kunnen zijn voor de problematiek. Bijvoorbeeld: het kind maakt niet de indruk dat het iets voelt van wat daar gebeurt. Het kind plast en poept heel vaak kleine beetjes en merkt daar niets van. Of het kind is er van in paniek en maakt de indruk pijn te hebben. Dat moet, voor je pedagogisch aan de gang gaat, eerst worden nagegaan en afgestreept.

Verder is zindelijk worden bij meer kinderen een probleem, omdat de luiers van dit moment ook zo makkelijk en goed zijn dat ook moeders en dagopvangcentra er wellicht wat minder prioriteit aan geven. Feit is wel dat onze kinderen er nog maar zelden helemaal doorheen zijn (zelfs als er vanuit de ouders en begeleiders veel aandacht aan wordt gegeven!) rond de cruciale leeftijd dat ze voor het eerst naar school gaan. Tot schrik van ouders blijkt het dan ineens wel een toelatingseis van de school.

Creativiteit

Los van het feit of zo'n eis reëel is (niet dus!), blijft het bij mentaal jongere kinderen veel creativiteit vragen ze lang genoeg op een potje te houden om het besef te laten dagen waarom ze nu op die troon zitten. Het zindelijk worden is een langduriger proces. Schuif het dus niet voor u uit maar ga er juist eerder mee aan de gang. Omdat het langer duurt haalt u het naar voren, zodat u toch nog ergens in de buurt van zindelijkheid komt op het moment dat niet zindelijk zijn echt heel lastig wordt vanwege de grotere porties urine en ontlasting.

Bij dat naar voren halen kunt u wat hindernissen tegenkomen die eerst opgelost moeten worden. De slappe spieren en de zwakke motoriek kunnen maken dat het kind nog niet goed kan zitten voor een langere periode van bijvoorbeeld vijf minuten om mee te beginnen. En naarmate het kind ouder wordt ook iets langer, zodat de scoringskans groter wordt. Dat probleem is wellicht op te vangen door een goed model pot met eventueel een rugleuning of andere voor dit kind belangrijke ergonomische modellering. Een bekend voorbeeld daarvan is de pot voor jonge-



tjes die middenvoor iets hoger is zodat het piemeltje mooi achter die hoge rand blijft.

Verder is het van groot belang dat u onmiddellijk kunt reageren als uw kindje een plasje doet. Daarom raad ik u aan een doorzichtige pot te gebruiken. Samen met uw kindje die pot kopen is een eerste stap naar het actief betrekken van uw kindje bij dit zindelijkheidsproces. Let wel: maak eerst zelf een voorselectie kijkend naar de criteria die ik hierboven al beschreef. Dan zet u de 'goedgekeurde' potten op een rijtje en uw kind mag ze bekijken en er even op zitten en een keuze doen.

Hoe maakt u dat uw kindje ook op die pot blijft zitten? Door het er gezellig te maken! Door erbij te gaan zitten en samen een boekje te 'lezen' over zindelijk worden. Er zijn vele leuke verhaaltjes over deze materie in de bibliotheek. Betrek ook daar uw kindje weer bij. Zoek samen die boekjes uit.

Structuur

Vele korte aandachtsmomenten maken dat het hele proces waar je aan begint ook bij je kind enigszins gaat dagen. Geef duidelijk aan wanneer je de pot wil gaan gebruiken. Bijvoorbeeld na het middagslaapje, nadat je gezellig iets met elkaar gedronken hebt, na de maaltijd. Breng structuur aan in dat soort momenten, ga daar echt even voor zitten. Een kind dat de hele dag drinken ter beschikking heeft en dus ook de gewoonte steeds tussendoor slokjes uit flesje of tuitbekers te nemen, zal in het algemeen ook veel meer kleine plasjes doen. Het wordt dus ook moeilijker die plasjes te vangen. Laat uw kind op het potje zitten ergens op een plaats die het zelf uitkiest. Als het plasje dan niet komt, kunt u het kind verkopen dat het misschien aan die plaats en dat moment en niet aan uw kindje ligt. 'Weet

je wat, we gaat het straks daar nog eens proberen'.

Poep van klei

Naast boekjes die over zindelijk worden gaan, kunt u natuurlijk ook iets anders gezelligs aanbieden op de pot. Klei om een mooie grote poep van te kneden. Een plaspop die u door uw kind op een potje laat zetten, terwijl uw kind er naast zit. Een tekening maken van de pot met een poepje er in. Het is handig een heel klein bijzettafeltje te reserveren als speeltafeltje bij de pot.

Blijf intussen zelf heel goed letten op de pot. Op het moment suprême dat uw kind een plasje doet, moet u er veel aandacht aan besteden. Het kan namelijk heel wel zijn dat uw kind tot dusverre nog niet helemaal begreep wat u nou toch allemaal wilde bereiken. Op het moment dat het dat plasje doet, moet het ook zelf vast kunnen stellen dat dit nu plassen is en dat het hier dus om draait. Dan is er daarna ook een grote kans dat het kind vaststelt dat het plast op een ander moment, als het met de luier aan rond loopt. Het kind zal dan de eerste tijd nog wel te laat reageren, maar de plas en zeker de poep aan voelen komen is dan nog maar een kleine stap op de weg naar echte zindelijkheid.

Voortekenen

Eerst is er nog die periode dat eigenlijk ú zindelijk bent en uw kind alleen maar steeds helpt door het opvangen van al die plasjes en poepjes. U observeert uw kindje goed. Gaat het een beetje apart staan? Buigt het zich iets voorover? Kreunt het een beetje? Het kunnen allemaal voortekenen zijn die u in actie brengen. 'Wil je misschien op de pot? Zullen we nog eens kijken of er wat komt?'

Maak ook een beetje een feestje van het weggoien van die opgevangen eer-

ste plasjes en poepjes. (Het is eigenlijk erg tegenstrijdig dat u heel veel moeite doet voor iets dat u dan gelijk weggooit en doortrekt.) Af en toe zult u zo'n opgevangen poep meer status willen geven door hem te bewaren totdat papa thuis komt. U kunt er in dit digitale tijdperk ook een foto van maken voor in het eigen plakboek.

Denk eraan: doortrekken kan een reuze beloning zijn, maar moet ook geleerd worden als iets vanzelfsprekends en niet iets griezeligs. Bij sommige kinderen duurt het veel langer voor ze benul hebben waarover het gaat. Maak geen drama van vieze broeken. Vraag u liever af hoe u nóg duidelijker kunt maken waar het om gaat.

In dat kader kan het zeker geen kwaad regelmatig uw kind mee te nemen naar de wc als u zelf een plas gaat doen en het op een potje naast u te zetten. De wc is toch vaak een beetje een vreemde en misschien wel griezelige ruimte waar grote mensen heen gaan en de deur op slot doen. Uit de stortbak komt een donderend kabaal. Dat kan echter ook status geven aan het groot zijn en naar de wc gaan en dus betekenen dat uw kind het wel kan en wil als het ook op die wc mag. Het kan ook heel bedreigend en griezelig zijn. Het met elkaar naar de winkel gaan en een goeie wc-bril voor kinderen uitzoeken kan helpen. Helpen met doortrekken als u en de plaspop, en eventueel zusje en broertje, een plas hebben gedaan kan ook drempelverlagend werken. Verder kan het nog helpen de kraan in het fonteintje een beetje open te zetten. Wij moeten ook sneller plassen als we water horen stromen. Als het kind echt zijn best doet een poep te maken kan het ook een 'wij'-gevoel geven als je meehelpt met steunen.

Haalbaar

In principe is zindelijkheid haalbaar voor kinderen met Downsyndroom. Het duurt echter iets langer als u er niet consequent een periode aandacht aan besteedt. Begin er dus maar niet aan vlak voor u op vakantie gaat of verhuist. De zomer is een goede periode omdat uw kind dan iets minder lagen kleding draagt en van iets dunnere stof. Misschien lukt het uw kindje dan zelf al het broekje op tijd na beneden te doen.

Toch zijn er binnen onze groep wel enkele kinderen bij wie het maar niet wil lukken. Geef dan de moed niet op, maar zoek hulp. Eerst bij uw huis- of kinderarts om na te gaan of er medisch iets mis is. Of bij een DownsyndroomTeam. Verder is er de organisatie Pluryn Winckelsteegh die u met deze heel moeilijke gevallen zou kunnen helpen met een intensieve training op locatie.

Pluryn Winckelsteegh vindt u op tel nr. (024) 352 62 72 of www.secr.@wkn.pluryn.nl

Medische oorzaken

Rond de leeftijd van 2,5-3 jaar worden kinderen zindelijk. Baby's legen hun blaas en rectum via een reflex. Langzamerhand gaan kinderen het gevoel van aandrang herkennen en leren zij de reflex te beïnvloeden. Zo kunnen zij uiteindelijk blaas en endeldarm legen op een tijd en een plaats die gewenst zijn. Bij kinderen met Downsyndroom zal dit parallel aan de verstandelijke ontwikkeling op dezelfde leeftijd of wat later zijn. Zodoende is het moeilijk aan te geven wanneer je je als ouders zorgen moet gaan maken. • Roel Borstlap, kinderarts

Een tot drie procent van alle kinderen tussen vijf en elf jaar heeft overdag nog regelmatig 'ongelukjes' en er zijn nog meer kinderen die een bedplasprobleem hebben. Als een kind niet zindelijk wordt kan dat liggen aan verkeerde gewoonten of onrijpheid. Ook kunnen er medische oorzaken zijn, waardoor een kind niet zindelijk wordt, of weer onzindelijk wordt.

De medische termen zijn primaire enuresis diurna (= onzindelijk overdag en nooit eerder zindelijk geweest), primaire enuresis nocturna (= 's nachts), en secundaire enuresis diurna en nocturna (= voorheen zindelijk geweest). Bij de meeste medische oorzaken spreken wij meer van incontinentie, waarbij het merendeels gaat om het verlies van kleine hoeveelheden urine, met als gevolg natte plekken in de broek of het bed.

Wij spreken van druppelincontinentie bij urineverlies dat druppelsgewijs verloopt, drangincontinentie bij urineverlies in de vorm van kleine plasjes bij heftige aandrang, die niet kan worden opgehouden en stressincontinentie bij urineverlies in kleine hoeveelheden, dat alleen voorkomt als plotseling de druk in de buik toeneemt, zoals bij hoesen, niezen en sporten. Deze vormen kunnen ook samen voorkomen.

Afwijkingen

Voor het normaal functioneren van de urinewegen moet alle urine die door de nieren gevormd wordt, opgevangen worden in de blaas. De blaas moet lekvrij zijn, normaal functioneren en watterdicht afgesloten kunnen worden door de kringspier, die op de overgang van de blaas naar plasbuis zit. Deze mondt uit in de vagina of penis.

Als de blaas het signaal geeft dat hij vol is, moet de urinelozing uitgesteld kunnen worden door de kringspier gesloten te houden. Als er een plas gedaan wordt, moet de kringspier volledig ontspannen kunnen worden, terwijl de blaas zich samentrekt. Als deze functies gestoord zijn of als er een verkeerd ge-

bruik van wordt gemaakt kan er incontinentie optreden. Dit kan het gevolg zijn van een aangeboren afwijking of een gestoorde zenuwvoorziening van blaas en/of plasbuis, maar ook door een verkeerd aangeleerde plasgewoonte.

Urineleiders (buisjes van de nieren naar de blaas) kunnen op een verkeerde plaats uitmonden. Als dit op een andere plaats in de blaas is kan dat urineweg-infecties veroorzaken, waarbij incontinentieklachten kunnen optreden. Het komt voor dat de urineleider buiten de blaas uitmondt, wat dan een continue druppelincontinentie veroorzaakt. Dit komt alleen bij meisjes voor en is onafhankelijk van de blaasvulling. Een aanwijzing hiervoor heb je als er kort na het verschonon weer een natte plek ontstaat. De nier produceert immers continue urine en de plas wordt niet in de blaas opgevangen.

Lekken van de blaas door slecht functioneren van de kringspier komt voor als gevolg van het oprekken van de plasbuis bij aangeboren vernauwingen. Meisjes hebben af en toe een aangeboren zwakke blaasuitgang; er is dan sprake van een verzakking van de uitgang of van een onvolledig aangelegde kringspier, met als gevolg een stressincontinentie, ook wel drangincontinentie genoemd. Andere oorzaken zijn nog epispadie, waarbij de plasbuis eindigt bovenop de penis of boven de clitoris en lekjes in de blaaswand door infecties of na een operatie in dat gebied.

Te krachtig

Een gestoorde samenwerking tussen de kringspier die de blaas afsluit en de blaasspiers in de blaaswand die de blaas doen samentrekken is ook een oorzaak van incontinentie. Dit kan komen doordat de blaaswand zich te krachtig samentrekt. Bijvoorbeeld door irritatie door blaasontsteking. Of doordat de zenuwvoorziening niet optimaal is, bijvoorbeeld bij een Spina Bifida Occulta (= open rug, waarbij de huid wel gesloten is. Er zit dan een plukje haar op die plaats.) Een aangeboren vernau-

van niet zindelijk worden



wing van de plasbuis, zoals door kleppen (urethra-kleppen) bij jongetjes, kan ook veroorzaken dat de blaaswand dikker en sterker wordt, doordat hij met kracht de urine uit de blaas moet persen.

Door een slechte zenuwvoorziening kan het zijn dat de kringspier zich niet goed ontspant en dat daardoor de blaas weer te hard moet persen, of er kan juist een verlamming van de kringspier optreden, waardoor de plas niet opgehouden wordt.

Verkeerde plasingewoonten

Tenslotte kan de samenwerking gestoord zijn door verkeerd aangeleerde plasingewoonten. Bijvoorbeeld als het plassen een tijd als pijnlijk is beleefd bij een infectie, gaat het kind het plassen tot het uiterste uitstellen door de kringspier krampachtig samen te knijpen, totdat het het niet meer kan ophouden. Door dit veelvuldig te doen kan de kringspier uiteindelijk niet goed meer ontspannen worden, waardoor de blaas bij het uitplassen weer harder moet persen, geïrriteerd wordt en gaat krampen. Uiteindelijk krijgt het kind drangincontinentie en gaat het vaak kleine plasjes doen. Soms wel 15 tot 20 keer per dag. Door het aanspannen van de bekkenbodempieren krijgt het kind ook nog last

van obstipatie. Obstipatie op zich, dat veel bij Downsyndroom voorkomt, kan ook incontinentie voor urine geven door druk op de blaas. Dus daar moet ook altijd naar gekeken worden.

Diagnose

Het belangrijkste onderzoek om de diagnose te stellen is het nauwkeurig in kaart brengen van de klachten. Hoe vaak gaat het kind plassen? (ongeveer zesmaal per dag is normaal). Zijn het grote of kleine plasjes? Moet het kind persen? Is er een krachtige ononderbroken straal? Houdt hij de plas lang op, of moet hij direct als het iets voelt? Probeer zij de plotselinge krampige aandrang tegen te gaan door op de hurken te gaan zitten? De antwoorden kunnen al een goed beeld geven met welke soort incontinentie wij te maken hebben.

Verder kan een lichamenlijk onderzoek, met name van de buik (obstipatie?) en de geslachtsorganen, iets duidelijk maken. Een echografie van de blaas laat een verdikking van de wand zien of een achtergebleven hoeveelheid urine na het plassen bij een vernauwing van de plasbuis.

De urinestraal kan gemeten worden, er kan blaasdrukmeting gedaan worden om de functie van de blaas en de kring-

spier te meten. Er kunnen ook diverse soorten röntgenfoto's van de blaas en de nieren gemaakt worden en uiteindelijk kan er ook nog met een kijkertje in de blaas gekeken worden (cystoscopie).

De therapie is natuurlijk afhankelijk van de oorzaak en zal bestaan uit antibioticakuren bij infecties, laxeren bij obstipatie, blaas en plastrainingen bij verkeerd gebruik, medicamenten bij kringspierspasmen, en operaties bij anatomische afwijkingen, zoals verkeerd uitmonden van de urineleider.

Niet specifiek voor Downsyndroom

Bovenstaande problemen komen algemeen voor en zijn niet specifiek voor Downsyndroom. Wel komt bij Downsyndroom obstipatie vaak voor. Verder komen kleppen in de plasbuis bij jongetjes (urethra-kleppen) bij Downsyndroom vaker voor en terugstroom van urine van de blaas naar de nieren door de urineleiders, hetgeen blaasontstekingen kan veroorzaken met incontinentie.

Adv FC C 1000

Als eten geven faalt

Analyse en
behandeling
van chronische
voedselweigering

Chronische voedselweigering doet zich relatief vaak voor bij kinderen met een fysieke en/of verstandelijke beperking. De problemen kunnen variëren van selectieve en zeer beperkte acceptatie van bepaalde soorten of textuur van voeding tot complete weigering van zowel vast als vloeibaar voedsel. Zonder medische begeleiding kan dat tot levensbedreigende situaties leiden. Een beschrijving van analyse en mogelijke gedragstherapeutische behandelings.¹⁾ Dr D.M. Seys, GZ-psycholoog Pluryn De Winckelsteegh, Nijmegen

Erik is een tweejarige jongen met Downsyndroom. Na een hartoperatie op de leeftijd van 7 maanden weigert hij iedere vorm van voedselaanbod. Om dreigende ondervoeding en uitdroging te voorkomen krijgt hij voeding via een neusmaagsonde waarvan hij volledig afhankelijk wordt.

Silvia is een zesjarig meisje. Ze is blind en matig verstandelijk beperkt. Bij de geboorte werd een gespleten gehemelte vastgesteld, dat kort daarna werd gesloten.

Vanaf haar vroegste jeugd heeft Silvia eetproblemen gehad. Moeder was thuis voortdurend bezig om Silvia te voeden met de fles of met de lepel. Met uitzondering van bananenmoes gaf ieder voedsel aanleiding tot hevig verzet. Omdat ze te weinig en te onregelmatig voedsel accepteerde werd besloten tot het inbrengen van een neusmaagsonde.

Bij de geboorte van Peter, een jongen met Downsyndroom werden naast een hartafwijking zowel een vernauwing van de slokdarm als een opening tussen de luchtpijp en de slokdarm vastgesteld. Op de leeftijd van zes maanden werden zowel hartafwijking als vernauwing opgeheven en werd de opening gesloten. Niettemin leverde zijn voeding vanaf het

begin grote moeilijkheden op. Voor het eten de slab of lepel zien was voldoende aanleiding om hevig in verzet te komen. Op vierenhalfjarige leeftijd werd Peter met ernstige uitdrogingsverschijnselen en een gewicht van achtenhalve kilo in het ziekenhuis opgenomen, alwaar hij uitsluitend met een neusmaagsonde werd gevoed.

Ook bij gezonde kinderen

Hoe is het mogelijk dat eten, basis voor liefdevolle omgang tussen ouders en kind, kan verworden tot een voor het kind fobische angst om te eten en een voor de ouders dagelijkse terreur van calorieën tellen met ontgoocheling, frustratie, zelfs mishandeling als gevolg?

Ondanks het instinctieve gemak waarmee de meeste kinderen leren eten, komen voeding- en eetproblemen (weliswaar kortdurend) ook bij gezonde kinderen relatief vaak voor, variërend van 25 tot 40 procent van alle kinderen in de voorschoolse leeftijd, aldus **Meyer en Volkmer, 1993**¹⁾.

Waar het normale ontwikkelingsproces van leren eten echter langdurig wordt verstoord, doet chronische voedselweigering zich met een hoge incidentie voor in het bijzonder bij kinderen met een

fysieke en/of verstandelijke beperking, bij premature kinderen en kinderen met een te laag geboortegewicht.

Voeding- en eetproblemen kunnen worden beschreven als variërend van selectieve en zeer beperkte acceptatie van bepaalde soorten of textuur van voeding, ophalen en uitbraken van voedsel, slikangst en niet zelfstandig willen eten, tot complete weigering van zowel vast als vloeibaar voedsel.

Gedragsproblemen

Pogingen door ouders om deze kinderen voeding aan te bieden gaan onvermijdelijk gepaard met gedragsproblemen als schreeuwen, huilen, hoofd wegdraaien, woede-uitbarstingen, zichzelf slaan, agressie of uitbraken van eerdere sondevoeding.

In zijn meest extreme vorm kan dit leiden tot chronische ondervoeding, extreem gewichtsverlies, groeiachterstand, verlaagde weerstand tegen ziekte, uitdroging en bij uitblijven van medisch ingrijpen een voor het kind levensbedreigende situatie.

De maaltijd is gereduceerd tot een neerwaartse spiraal van spanning, frustratie, stress, verzet en angst voor zowel het kind als zijn ouders.



Het op kunstmatige wijze toedienen van voeding door middel van een neusmaag-, maag-, of PEG-sonde is dan ook de onvermijdelijke en enige mogelijkheid om deze negatieve spiraal voor ouders en kind te doorbreken.

Complexe interactie

Bij het ontstaan van voedselweigeren is er meestal sprake van een complexe interactie tussen organisch-biologische, psychologische en sociale factoren.

Organische factoren die aanvankelijk kunnen bijdragen tot het ontstaan van voedselweigeren zijn samen te vatten onder neuro-motorische disfunctie en fysiek-anatomische afwijkingen.

Betreft eerstgenoemde categorie onder meer spasticiteit, te weinig of te veel spanning van de spieren (hypo- of hypertonie) met als gevolg slecht gecontroleerde mond-, tong- en slikbewegingen; bij de fysiek-anatomische afwijkingen is er sprake van bijvoorbeeld gespleten gehemelte, vernauwing of ontbreken van een stukje slokdarm, afwijkingen van het hart of van het maagdarmsstelsel, waaronder het veelvoorkomend in de slokdarm teruglopen van de zure maaginhoud (reflux), vertraagde lediging van de maag en ernstige obstipatie.

Niet onvermeld mag blijven dat voedselallergie (bijv. voor koemelk) of acute infectie eveneens voor niet meer willen eten kunnen zorgen.

Psychosociale factoren

Ook al is het ontstaan van voedselwei-

gering te begrijpen vanuit een organische voorgeschiedenis, dan is de actuele weigering daarmee zeker niet uitputtend verklaard.

Immers, ook na uitsluiting dan wel opheffen van de medische problematiek blijven weigering en verzet in de meeste gevallen bestaan. Zo blijven ongeveer 40 procent van de met succes geopereerde schiziskinderen voedsel weigeren.

In dit geval kan worden aangenomen dat de psychosociale invalshoek, waarbij het gedrag, voedsel weigeren, een dominante rol gaat spelen.

Dat betekent dat onafhankelijk van organische factoren, het gedrag van het kind evenals de omgang tussen kind en ouders aanleiding geven tot het in stand houden of zelfs doen toenemen van de eetproblemen.

Hierbij is het van belang te trachten te achterhalen wat voor functie het weigeren van voedsel heeft voor het kind zelf en voor zijn ouders of verzorgers. Het verwerven van inzicht in de functie van voedsel weigeren gebeurt door tijdens en rondom het eetgebeuren zorgvuldig te kijken naar het gedrag van het kind en zijn ouders.

Hierbij staat centraal dat wanneer een kind door het vertonen van een bepaald gedrag (bijv. verzet tegen de fles) een vervelende, onaangename situatie kan vermijden; dan wel een aantrekkelijke of plezierige situatie kan verkrijgen; de kans toeneemt dat hij/zij in soortgelijke omstandigheden dit succesvol gebleken gedrag opnieuw zal aanwenden.

Pijnlijke ervaringen

Omdat organische factoren in veel gevallen meespelen bij het ontstaan van voedselweigeren is het niet verwonderlijk dat een kind door eten te weigeren lichamelijk pijnlijke of misselijk makende ervaringen probeert te voorkomen of te vermijden.

Benauwd worden en blauw aanlopen tijdens het voeden, pijn in mond-, keel-, of slokdarmgebied, zich veelvuldig verslikken en vervolgens moeilijk kunnen ophoesten, vormen een veelvoorkomende aanleiding tot het oproepen van (slik)angst en vervolgens vertonen van verzet tegen het oraal toedienen van voedsel.

Niet alleen de directe ervaring van pijn en misselijkheid tijdens het eten, maar ook signalen die verwijzen naar de op handen zijnde maaltijd (slab, zien van de fles of de lepel, plaats in de kinderstoel, het in een bepaalde houding op schoot nemen, etc.) worden door het kind via een leerproces als vervelend en onaangenaam waargenomen. Door de kaken op elkaar te klemmen, het hoofd weg te draaien, zich te overstrekken, van zich af te slaan, te huilen of te schreeuwen, op te halen en te braken, leert het zich verzettende kind aan de maaltijd te ontkomen in de wetenschap dat ouders uiteindelijk hun eisen laten varen en het aanbod van voeding zullen staken.

Vanuit de leertheoretische verklaring van gedrag kan voedsel weigeren worden gedefinieerd als het resultaat van een (min of meer) langdurig en indrin-

gend proces van leren vermijden maar ook van verkrijgen.

Wanneer het weigeren te eten ertoe leidt dat het kind van ouders of verzorger voor hem plezierige consequenties krijgt, dan wel aangename lichamelijke sensaties (bijv. smakelijke voorkeursvoeding als vla, extra appelmoes, toevoeging van mayonaise of het geven van een toetje) dan is er sprake van een positieve beloning, waarbij ook hier het verzet wordt bekrachtigd en de kans op herhaling groter wordt.

Wie kent ze niet, de maaltijden waar bij het weigerende kind van zijn ouders sussende liedjes, spannende verhaaltjes, knuffelpartijen en favoriete kindervideo's afdwingt!

Vicieuze cirkel

Dat voedselweigeren niet alleen voor het zich verzettende kind maar ook voor zijn ouders een functie heeft moet blijken uit de bij ouders ongewild ontstane vicieuze cirkel van verzet en het succesvol vermijden van het, voor beide partijen als uiterst negatief ervaren, eetgebeuren. Verwijzing naar of het afbreken van pogingen tot oraal aanbod van eten zullen verzet van het kind niet alleen oproepen en in stand houden, maar ook in ernst doen toenemen. Angstige bezorgdheid voor gewichtsverlies, uitdroging en ziekenhuisopname, gevoel van teleurstelling en ouderlijk falen, machteloosheid, uitputting en zelfs agressie kunnen de omgang tussen ouder en kind gaan domineren.

Waar het kind heeft geleerd aan een vervelende en/of pijnlijke situatie met succes te ontsnappen, leren ouders evenzeer door het beëindigen van de maaltijd een voor hen stressvolle, emotionele en angstaanjagende situatie te vermijden.

Om erger te voorkomen wordt voeding per sonde onontkoombaar, waar-

mee het weigeren van voedsel nu volledig tot stand is gekomen. De door sondevoeding gecreëerde toestand van voldoende voedselintake, plus het wegvallen van verzet en angst bieden voor ouders en kind weliswaar een relatieve rust, maar helaas geen perspectief op orale voeding.

Bovendien mag niet vergeten worden dat het met regelmaat, en niet zelden zonder dwang moeten inbrengen van een neusmaagsonde, de angst voor eerder ervaren aversieve/pijnlijke gebeurtenissen in het neus-, keel- en mondgebied doet toenemen, eindigend in extreme vormen van verzet en fysieke beperking.

Door nauwkeurige analyse inzicht proberen te krijgen in het ontstaan en de functie van het weigeren van voedsel doet niet alleen recht aan het interactieve proces van biologische, psychologische en sociale factoren, bij zowel kind als ouder; maar biedt ook de kans tot het ontwikkelen van een op deze analyse gebaseerde behandelingsopzet.

Speciale unit

De gedragstherapeutische behandeling van kinderen die voedsel weigeren vindt plaats in een voor deze doelgroep speciaal ontwikkelde behandelunit voor 10 jonge kinderen.

In deze unit kunnen, op geleide van de vraag, zowel klinische 24 uur- als dagbehandeling worden gerealiseerd. Begin september van dit jaar is op bescheiden schaal een aanvang gemaakt met ambulante behandeling in de thuissituatie.

De behandelsessies, uitgevoerd door speciaal hiervoor opgeleide behandel-aars, vinden dagelijks gemiddeld vier tot vijf keer plaats en zijn gebaseerd op de volgende twee (gedrags)therapeutische uitgangspunten:

- Wegnemen of laten uitdoven van angst voor de eetsituatie en het daarbij horen- de verzet. Hierbij is het van belang dat de



behandelaar start net vóór de plek waar de beginnende angst wordt waargenomen. (Bijv. aanraken van de wang of de lippen.) Ontsnappen aan deze nauwelijks bedreigende situatie wordt vervolgens niet meer getolereerd. Tegelijkertijd wordt acceptatie door het kind van de aanraking met de vinger uitgebreid positief beloond. Hierdoor wordt het kind in de gelegenheid gesteld te ervaren dat aanraking van het mondgebied niet beangstigend hoeft te zijn, maar toegang biedt tot een aantal plezierige consequenties.

- Belonen van het kind voor ieder gedrag dat verwijst naar of gericht is op toenadering tot orale voedselacceptatie.

De bovenbeschreven uitgangspunten vormen het referentiekader waarbinnen voor ieder afzonderlijk kind een stappenplan kan worden opgesteld, rekening houdend met de individuele mogelijkheden en beperkingen van ieder kind. Het stappenplan start meestal op schoot van de behandelaar en ziet er globaal als volgt uit:

1. Vingeracceptatie via wang en lippen, op de mond; eerst zonder en vervolgens met water.
2. Vingeracceptatie in de mond; eerst met water en vervolgens met een smaakje (meestal vla).
3. Vingeracceptatie in de mond met voedingslangetje en een smaakje.
4. Acceptatie en vervolgens wegslikken van een minimale hoeveelheid vla toegediend via het slangetje aan de vinger. Bij deze cruciale stap wordt het wegslikken van 2cc al uitbundig beloond.
5. Opbouw van de hoeveelheid aangeboden voeding per sessie.



6. Smaakvariatie door het uitbreiden van de soorten voeding (pap, babyfruit en geblenderde warme hap).
7. Introductie van de lepel; de voeding wordt geleidelijk aan opgehoogd en het kind zit inmiddels rechtop op schoot van de behandelaar.
8. Eten in de kinderstoel; eventueel leren drinken door het kind.
9. Aanbod van voeding met een toenemend grovere structuur.
10. Eten in de groep aan tafel in een 'natuurlijke' situatie met andere personen in de nabijheid.
11. Overdracht naar groepsleiding van de behandelunit.
12. Inwerken van ouders in de sessiekamer en geleidelijke overdracht naar oraal eten geven thuis. Zo nodig inwerken van medewerkers van het kinderdagverblijf of school.



Van iedere sessie worden ondermeer bijgehouden: de hoeveelheid aangeboden voeding, het percentage geaccepteerde en geweigerde pogingen tot voeden (trials), evenals de mate en wijze van verzet door het kind.

Om exact te kunnen vaststellen hoeveel cc is doorgeslikt wordt het gewicht van de slab vóór en direct na de sessie geregistreerd.

Overdracht naar ouders

In het behandelingsverloop neemt de overdracht naar ouders een vanzelfsprekende cruciale plaats in. De voedingsproblemen hebben immers in veel gevallen een welhaast terroriserende impact gehad op hun gezinsleven en op het competentiegevoel van moeder, niet in de laatste plaatst versterkt door onbegrip en vooroordelen van familie en vrienden (laat hem maar een weekendje bij ons logeren!).



Vanaf het begin worden ouders door het eetteam betrokken in de behandeling. Aanvankelijk gebeurt dit door video-informatie en videobespreking van het sessieverloop, met als doel ouders vertrouwd te maken met de eerder genoemde principes van vermijden en verkrijgen.

In de slotfase van de behandeling worden beide ouders, die zonnodig een week in de buurt logeren, systematisch ingewerkt bij de uitvoering van eetsessies, waarbij de behandelaar als model voor en later als begeleider van de ouders optreedt.

Uiteraard zijn de videoregistraties van die sessies een belangrijke bron voor zowel positieve als bijsturende feedback door de behandelaar.

Wanneer het kind geleerd heeft dat ook zijn ouders de eerder ervaren behandelingsprincipes uitvoeren, en ouders zich voldoende competent achten om in afwezigheid van de behandelaar hun kind te voeden, kunnen de maaltijden worden uitgebreid naar het weekend thuis. Ook hiervan worden video-opnames gemaakt.

Wanneer het orale voedingspatroon het, door de diëtist voor ieder individueel kind berekende, ideaalschema op stabiele wijze heeft bereikt, wordt de behandeling afgesloten en kan de sonde definitief worden verwijderd; een voor ouders en kind feestelijke en ontroerende stap in hun leven.

Effectiviteit

Onderzoek naar de effectiviteit van onze behandelingsopzet leert dat 76 procent van de tot september 2002 behandelde kinderen zonder sonde en met volledige orale voeding kan worden ontslagen.

Het moeten staken van de behandeling wordt in de meeste gevallen veroorzaakt door achterliggende, bij de start van de behandeling, (nog) niet bekende en niet te verhelpen organische problematiek.

Literatuur:

¹⁾ **Mayes, L.C. & Volkmar, F.R. (1993)** *Nosology of eating and growth disorders in early childhood*. Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 2, 15-35

Seys D., Rensen J., & Obbink, M. (Eds) *Behandelingsstrategieën bij jonge kinderen met voeding- en eetproblemen*. Bohn Stafleu Van Lochem, Houten / Diegem, 2000, 128 pp. ISBN 9031332755.

Ouders, huis- en kinderartsen, gedragswetenschappers en paramedici kunnen contact opnemen met:

De Winkelsteegh Eetunit, Winkelsteegseweg 99, 6534 AP Nijmegen, tel. (024) 3526272, zorgloket@wkn.pluryn.nl.

*) Bewerking van een lezing die Daniel Seys hield op het SDS/AMC-symposium 'Over leven met Downsyndroom', vrijdag 4 oktober 2002, AMC Amsterdam.

Dr. D.M. Seys is als GZ-psycholoog werkzaam bij Pluryn De Winkelsteegh en bij de Vakgroep Orthopedagogiek van de Katholieke Universiteit Nijmegen.

Epilepsieën bij mensen met Downsyndroom - een probleem?

In vroegere publicaties over Downsyndroom werd over epilepsieën niet of nauwelijks geschreven. En tot ver in de tweede helft van de twintigste eeuw overheerste de opvatting dat de neiging tot epileptische aanvallen bij mensen met Downsyndroom niet vaker voorkwam dan bij de doorsneebevolking. Tegenwoordig bestaat er echter brede kennis over de bijzonderheden van deze groep op het gebied van de gezondheid, over afwijkingen aan het skelet, hartafwijkingen, afwijkingen van het immuunsysteem en van de hormoonhuishouding, de kansen op de verschillende vormen van afwijkend gedrag en psychische storingen en nog veel meer, maar aan het voorkomen van epileptische aanvallen wordt naar verhouding nog steeds weinig aandacht besteed. Toch zijn epilepsieën bij Downsyndroom helemaal niet zo zeldzaam en bij nauwkeurige beschouwing kunnen er zelfs drie verschillende vormen van epilepsie bij Downsyndroom worden onderscheiden.

• Dr. Bernd Huber *); vertaling Erik de Graaf

De incidentie van epilepsieën bij Downsyndroom

Die getallen met betrekking tot het voorkomen van epilepsieën bij Downsyndroom variëren sterk, al naar gelang de grootte, de samenstelling en de leeftijdsverdeling van de onderzochte groepen. Een goede schatting voor een orde van grootte is 5 à 10 procent. In een van de grootste onderzoeken op dit gebied vond men bij een populatie van 400 personen met Downsyndroom van verschillende leeftijden een incidentie met betrekking tot epilepsie van 8,1 procent. In vergelijking met de incidentie van epilepsie in de doorsneebevolking (0,5 à 1%) betekent dit ongeveer een vertienvoudiging (Figuur 1).

Aan de andere kant bedraagt de incidentie van epilepsie bij mensen met een verstandelijke belemmering (ongeacht de oorzaak van die belemmering) volgens verschillende onderzoeken 20 à 25 procent. Vergeleken met mensen met een verstandelijke belemmering in het algemeen komen epilepsieën dus bij Downsyndroom duidelijk minder vaak voor. Het verschil wordt helemaal groot wanneer men de vergelijking trekt met mensen met een verstandelijke belemmering op grond van bepaalde oorzaken, zoals bijvoorbeeld tubereuze sklerose of het Sturge-Webersyndroom (beide erfelijke ziekten waarbij o.a. de huid en het centrale zenuwstelsel betrokken zijn), waarbij 80 à 100 procent van de betreffende mensen epilepsie hebben (Fig. 1).

Mensen met Downsyndroom lijden dus veel vaker aan epilepsie dan de zoge-

naamde doorsneebevolking, maar veel minder vaak dan mensen met een verstandelijke belemmering met een andere oorzaak.

De leeftijdsverdeling

De leeftijdsopbouw van de epilepsieën bij Downsyndroom (waarmee wordt bedoeld de leeftijd waarop de ziekte begint) laat een uitgesproken tweetoppige verdeling zien. De eerste top ligt bij het begin van het leven, in het eerste levensjaar. De tweede top ligt aan de andere kant van het leeftijdsbereik, bij hoge leeftijden, in de vierde en vijfde levensdecade.

De ene epilepsie is de andere niet

Epilepsieën zijn uiterst veelvormige aandoeningen (daarom wordt ook vaak het meervoud epilepsieën gebruikt), die zich in allerlei opzichten sterk van elkaar onderscheiden. De verschillende vormen van epilepsie onderscheiden zich door de leeftijd waarop ze zich voordoen, door de oorzaak die eraan ten grondslag ligt, door de vorm of de vormen van de aanvallen die erbij optreden, door het beloop en door de prognose. Verschillende epilepsieën (ook wel epilepsie-syndromen genoemd) kunnen zich met verschillende resultaten in een EEG (electroencefalogram), presenteren.

Diverse vormen van epilepsie hangen vaak samen met een lichamelijke functiebeperking of een verstandelijke belemmering, terwijl andere door de bank genomen bij verder lichamenlijk en verstandelijk normaal ontwikkelde mensen

voorkomen (Figuur 2). Zoals al gezegd treden bij Downsyndroom drie duidelijk van elkaar te onderscheiden vormen van epilepsie of epilepsiesyndromen op.

Het valt op dat kleine kinderen met Downsyndroom zelden koortsstuipen hebben, minder vaak dan kinderen die geen Downsyndroom hebben. De oorzaak van die bijzonderheid is tot op heden niet bekend.

Vroegkinderlijke epilepsie bij Downsyndroom: het syndroom van West

1 à 5 procent van de kinderen met Downsyndroom krijgt te maken met een ernstige vorm van vroegkinderlijke epilepsie, het syndroom van West. Een andere naam voor deze ziekte luidt salaamkrampen of infantiele spasmen. Deze ongewone aanduiding is in die zin te verklaren dat de betreffende zuigelingen 'bliksemsnel' optredende buigspasmen vertonen, dus onwillekeurige krampachtige buigbewegingen van de romp, het hoofd en de ledematen. Als dit bewegingspatroon erg snel verloopt spreekt men van bliksemaanvallen. Bij een minder ver gaande wijze van voorkomen komt het alleen tot knikbewegingen van het hoofd (knikaanvallen). De buigbewegingen met de armen kunnen zekere overeenkomst vertonen met de Oosterse groet, de reden waarom ook de aanduiding salaamkrampen gebruikt wordt.

Deze vorm van epilepsie onderscheidt zich in het algemeen doordat de aanvallen zeer frequent optreden. Het EEG laat meestal massieve 'chaotische' veranderingen zien, met langzame en hoge, gedeeltelijk spitse golven. Men spreekt dan van hypsarrhythmie. Het ziektebeeld is vaak moeilijk te behandelen, het reageert slecht of niet blijvend op medicamenten. Het syndroom van West gaat dan vaak over in andere chronische en moeilijk behandelbare vormen van epilepsie, bijvoorbeeld in het syndroom van Lennox-Gastaut. Daarbij doet zich meestal een ongunstige cognitieve ontwikkeling voor met een toenemende verstandelijke belemmering.

In tegenstelling hiermee is het beloop van het syndroom van West bij kinderen met Downsyndroom vaak wezenlijk milder. De veranderingen in het EEG kunnen minder uitgesproken en meer symmetrisch zijn. De reactie op de medicamen-

teuze therapie is beter. Weliswaar wordt menig kind niet vrij van aanvallen en ontwikkelen zich later gegeneraliseerde tonisch-clonische aanvallen ('grand mal') of myoclonische aanvallen, de overgang tot van die chronische en moeilijk behandelbare vormen van epilepsie, zoals het syndroom van Lennox-Gastaut, gebeurt maar zelden. Ook de verdere verstandelijke ontwikkeling is meestal niet nog eens extra vertraagd.

Het bijzondere van de vroegkinderlijke epilepsie bij Downsyndroom zit hem dus in het feit, dat het hierbij gaat om een relatief goedaardige vorm van een anders ernstige epilepsie.

Late epilepsie

Alle of bijna alle mensen met Downsyndroom ontwikkelen op hoge leeftijd veranderingen in hun hersenen die compatibel zijn met wat er optreedt bij dementie van het Alzheimerstype. Parallel daarmee ontwikkelen velen ook de klinische symptomen van Alzheimerdementie. Dat begint bij mensen met Downsyndroom aanzienlijk vroeger, het beloop kan sneller gaan, dan gebruikelijk. In het verloop van de ontwikkeling van de ziekte van Alzheimer ontwikkelen mensen met Downsyndroom zeer vaak ook epilepsieën, die zich evenals bij Alzheimerdementieën waaraan geen Downsyndroom ten grondslag ligt, presenteren met gegeneraliseerde tonisch-clonische aanvallen en myoclonische aanvallen (aanvallen, die uit een of meer korte stuip trekkingen bestaan). Terwijl mensen met de ziekte van Alzheimer zonder Downsyndroom echter slechts voor zo'n 10 procent met deze vorm van late epilepsie te maken krijgen, treedt die juist bij de ziekte van Alzheimer van iemand met Downsyndroom in tot zo'n 75 procent van de gevallen op.

Deze enorme discrepantie is moeilijk te verklaren. Aangenomen moet worden, dat er additionele oorzaken zijn, die hier een rol spelen. Daarbij zou bijvoorbeeld kunnen worden gedacht aan storingen van de doorbloeding van de hersenen, die zich meer kunnen manifesteren als gevolg van hartafwijkingen en hart- en vaatziekten.

Reflex-epilepsieën

De derde vaak voorkomende vorm van epilepsie bij Downsyndroom bestaat uit de z.g. reflex-epilepsieën. Terwijl de meerderheid van de epileptische aanvallen zich spontaan, dat wil zeggen zonder herkenbare 'triggering' voordoen, worden de epileptische aanvallen bij de reflex-epilepsieën reflexmatig door bepaalde prikkels uitgelokt. De meest voorkomende prikkel in die zin bij de doorsneebevolking wordt gevormd door zich snel achter elkaar herhalende (intermitterende) lichtprikkels, flikkerlicht.

De reflex-epilepsieën zijn bij Downsyn-



Figuur 1

droom niet leeftijdsgebonden. Ze kunnen zich op iedere leeftijd voordoen. Bij mensen met Downsyndroom zijn prikkels vanwege schrikken de meest voorkomende triggers, bijvoorbeeld harde, onverwachte geluiden of plotselinge aanrakingen die dan meteen tot een aanval kunnen leiden.

Zoals bij alle reflex-epilepsieën kunnen zich naast de uitgelokte aanvallen ook spontaan optredende aanvallen voordoen.

Waarom ontwikkelen mensen met Downsyndroom epilepsie?

De hersenen van mensen met Downsyndroom laten een aantal bijzonderheden zien. Ze zijn wat kleiner en meer rond van vorm. De frontaal- en temporaalkwabben zijn minder goed ontwikkeld. Bij onderzoek onder de microscoop is er een andere opbouw van de hersenschors te zien. De concentratie van neuronen (zenuwcellen) is daar minder dicht. Ook de opbouw van de verschillende lagen met neuronen is anders. Met name doet zich een verlies aan neuronen voor in laag IV, die een remmende werking hebben. Die neuronen laten minder en anders gevormde dendrieten (zenuwuiteinden) zien.

Op dit moment wordt nog niet precies begrepen hoe de hiervoor beschreven weefselveranderingen in de hersenen ertoe kunnen leiden dat epileptische aanvallen optreden en zich een epilepsie ontwikkelt. Het ligt echter voor de hand te vermoeden dat er door het wegvallen van remmende mechanismen een relatieve overprikkelbaarheid van zenuwcellen ontstaat en in verband daarmee een toegenomen kans op aanvallen.

Aanknopingspunten voor onderzoek

Het is mogelijk dat juist Downsyndroom een belangrijke bijdrage aan het onderzoek naar de genetische achtergronden van epilepsieën zal gaan leveren. Men heeft namelijk ontdekt dat het gen voor een bepaalde, zelden voorkomende vorm van epilepsie, de progressieve myoclonusepilepsie, op het einde van de lange arm van chromosoom 21 gelegen is. Bij deze plaats van het gen gaat het precies om het gebied dat voor het ontstaan van de symptomen van Downsyndroom van doorslaggevende betekenis is. Er moet daarom een genetisch verband bestaan tussen Downsyndroom en tenminste deze ene vorm van epilepsie, misschien echter ook met mechanismen volgens welke epilepsieën in het algemeen ontstaan.

Het valt verder op dat bij de progressieve myoclonusepilepsie-aanvallen in de vorm van myoclonische aanvallen overheersen, die zich ook bij de epilepsieën bij Downsyndroom vaak voordoen. Men hoopt dat door verder onderzoek van dit gebied op het chromosoom, de daar gelokaliseerde genen en door deze genen overgeërfde eiwitten, meer kennis gegenereerd wordt over het ontstaan van ook andere epileptische aandoeningen.

Praktische aspecten

Epileptische aanvallen zijn onverwachte gebeurtenissen, die vaak schrik aanjagen en als bedreigend worden ervaren. Ze kunnen daarom bij de betrokkenen en hun omgeving vrees en angsten uitlokken. Informatie en voorlichting zijn belangrijk om overdreven angsten te voorkomen en de noodzakelijke zekerheid in het gedrag te kunnen bieden.

De behandeling van epilepsieën gebeurt voor het overgrote deel met behulp van aanvalsremmende medicamenten, de z.g. anti-epileptica.

De behandeling is de taak van neurologen, tijdens de kinderjaren ook van de kinderarts of de kinderneuroloog. Die richt zich naar de ook verder geldende regels van de behandeling van epilepsie. Daartoe behoort voor alles dat er een voor de betreffende vorm van epilepsie geschikt medicijn wordt uitgekozen. Dat wordt dan meestal opbouwend gedoseerd, dat wil zeggen men begint met een lage dosis, die in de loop van de tijd geleidelijk aan verhoogd wordt, totdat de aanvallen zo mogelijk helemaal weg blijven. De juiste dosis wordt bij afzonderlijke mensen bepaald op basis van werking en bijwerkingen. Op basis van de individueel optimale dosis krijgt de betrokkene geen aanvallen en heeft hij/zij geen last van noemenswaardige bijwerkingen.

Specifieke risico's

Mensen met epilepsie die niet vrij zijn van aanvallen en hun omgeving dienen zich bewust te zijn van bepaalde specifieke risico's. Zo bestaat er bijvoorbeeld bij ieder verblijf in het water, ook wanneer dat heel ondiep is, ook in de bad-

kuip, een acute kans op verdrinken, wanneer de betrokkene een aanval krijgt. De aanwezigheid van minstens één ander persoon is daarom zeer beslist noodzakelijk.

Een verhoogd risico in het verkeer doet zich met name bij het fietsen voor. Mensen met epilepsie die overdag niet vrij zijn van aanvallen, kunnen daarom beter maar niet fietsen.

Afgezien van deze zinvolle beperkingen in het belang van de veiligheid zouden echter onnodige restricties vermeden moeten worden. Vroeger steeds weer uitgesproken verboden, zoals geen tv, geen koffie, helemaal geen alcohol, etc., zijn niet te verdedigen en zouden de kwaliteit van bestaan van de betrokkenen onnodig beperken.

Gelukkig is het beloop van de epilepsieën bij Downsyndroom in grote meerderheid niet ernstig. Vaak is er op basis van nog te verdragen doseringen van de medicamenten een volledige onderdrukking van de aanvallen te bereiken. Als gevolg daarvan vormen epilepsieën een weliswaar niet slechts zelden voorkomende, maar in het algemeen toch wel goed beheersbare medische complicatie van Downsyndroom.

Literatuur

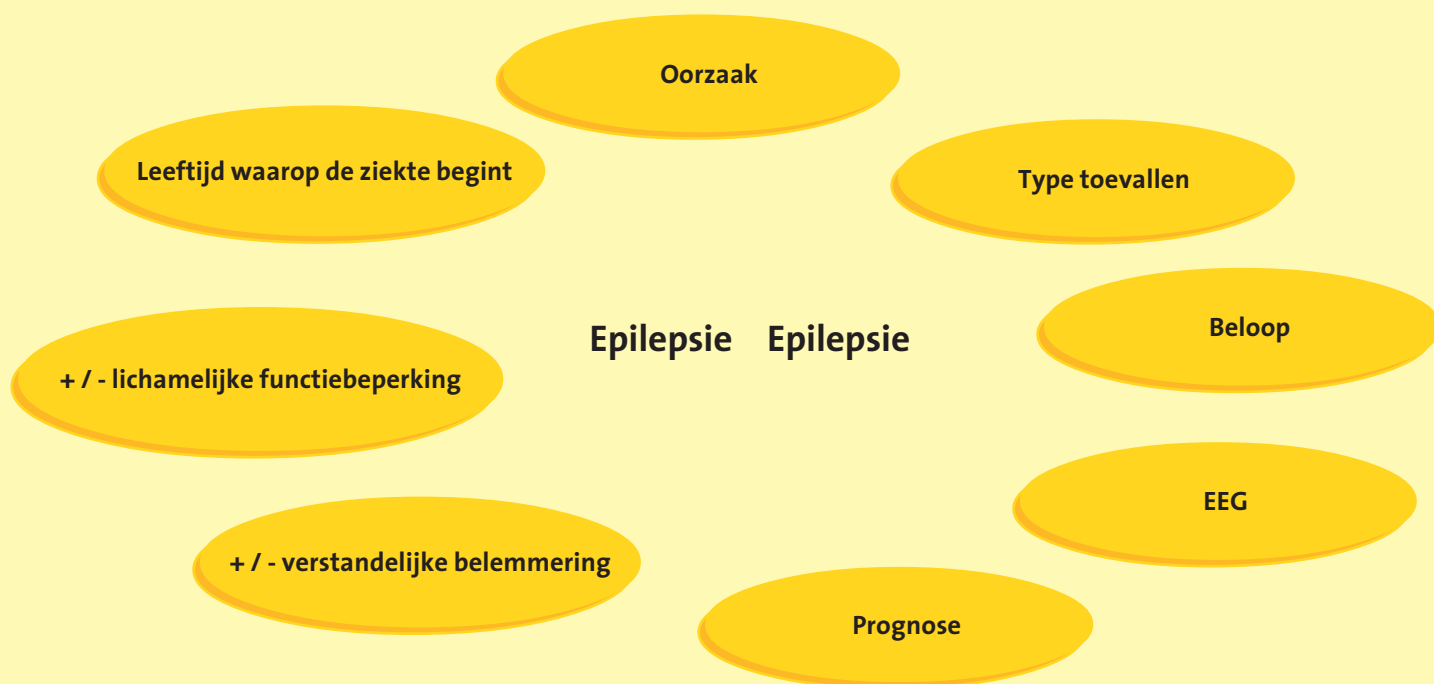
Guerrini, R., et al., *Reflex seizures are frequent in patients with Down syndrome and epilepsy*. *Epilepsia*, 1990. 31(4): p. 406-17.

Pueschel, S.M., S. Louis, and P. McKnight, *Seizure disorders in Down syndrome*. *Arch Neurol*, 1991. 48(3): p. 318-20.

Stafstrom, C.E., *Mechanisms of Epilepsy in Mental Retardation: Insights from Angelman Syndrome, Down Syndrome and Fragile X Syndrome*, in *Epilepsy and mental retardation*, M. Sillanpaa, Editor. 1999, Wrightson Biomedical Pub.: Petersfield, UK ; Philadelphia, USA. p. 7-40.

*) Huber, Bernd, Dr. med., neuroloog/psychiater, Bodelschwingsche Anstalten Bethel in Bielefeld, Stiftungsbereich Behindertenhilfe

Voordracht tijdens het symposium 'Menschen mit Down-Syndrom in interantionaler sicht' op 30 november 2001 in Bielefeld-Bethel.



Figuur 2

Voldoet het intake-pakket van de SDS?

De SDS vroeg de Talenwinkel van de Rijksuniversiteit Groningen het hele intakepakket van de SDS als communicatiemiddel te evalueren. In de zomer van 2003 kozen de Groningse afstudeerders Maaïke Meijnen en Femke Boekhorst van de studierichting communicatie dit als project. Daarbij namen ze ook de website van de SDS onder de loep. • Erik de Graaf (vrij naar Meijnen en Boekhorst, 2003 [1 en 2])

Meteen nadat 'nieuwe' ouders van een baby met Downsyndroom de SDS hebben gebeld of gemaïld met een vraag om meer informatie, maar ook voor aanstaande moeders die het syndroom als mogelijke diagnose van hun nog ongeboren baby hebben horen noemen, wordt er een informatiepakket op maat samengesteld en aan die ouders toegezonden. In een grijs verleden, toen de SDS nog maar net was opgericht, bestond die informatie uit de bekende zwartwit- met zandkleurige folder, samen met het jongste nummer van – toen nog – de SDS-nieuwsbrief 'Down and Up'.

In de loop van de jaren is de hoeveelheid informatiemiddelen waarover de SDS kon beschikken sterk uitgebreid. In lijn daarmee werd keer op keer besloten een bepaalde brochure, overdruk of kopie aan het intake-pakket toe te voegen. Zo resulteerde uiteindelijk een dik pak met vaak wel een tiental verschillende drukwerken en een lange brief. Omdat de betreffende informatiebronnen uit totaal verschillende achtergronden stamden, elk met een andere financieringsgeschiedenis, bestond er weinig overeenkomst in uiterlijke presentatie tussen de samenstellende componenten van het intake-pakket.

Dat was een ernstig punt van kritiek dat door de SDS zelf al heel duidelijk werd gevoeld. Er zou veel meer samenhang in de presentatie moeten zitten, maar waar zou de SDS geld en tijd vandaan moeten halen om dat te financieren?

Een ander punt van kritiek kwam van buiten. 'Nieuwe' ouders hebben vooral behoefte aan beeldmateriaal, veel minder aan tekst, werd er gezegd. Met dat commentaar in het achterhoofd zette de SDS in 2000 een volkomen nieuwe ontwikkeling in gang met de productie van een cd-rom met heel veel beeldmateriaal over Downsyndroom. Besloten werd daarbij uitgebreid gebruik te maken van filmmateriaal van zowel de commerciële als de publieke omroepen.

Met name dat laatste heeft toen wat betreft toestemming krijgen voor het gebruik ervan nog heel veel tijd gekost. Zo

kon de cd-rom pas vanaf mei 2002 aan het intakepakket worden toegevoegd. Hoe zouden de 'klanten' van de SDS daar nu tegenaan kijken?

In die zin legde de SDS in het late voorjaar van 2002 bij de Talenwinkel van de Universiteit Groningen de vraag neer het hele intakepakket van de SDS als communicatiemiddel te evalueren. Daarbij ging het met name ook om de vraag naar de bruikbaarheid van de cd-rom, een uitermate innovatief product. Zo meldden zich in de zomer van 2003 de beide Groningse afstudeerders Maaïke Meijnen en Femke Boekhorst van de studierichting communicatie. Daarna werd aan hun opdracht nog de vraag toegevoegd ook de website van de SDS onder de loep te nemen.

Enquête

In oktober j.l. kwamen Meijnen en Boekhorst af met hun adviesrapport, met als algemene onderzoeksvraag: 'voldoen het intakepakket en de website van de Stichting Downsyndroom aan de behoefte van ouders van kinderen met Downsyndroom en zijn er aspecten die verbeterd kunnen worden?' [1 en 2]. Eerst ontwikkelden de onderzoekers – in nauw overleg met het bureau van de SDS – een geschikte enquête. Die is vervolgens toegezonden aan 295 ouders die hoogstens drie jaar daarvoor een intakepakket van de SDS hadden ontvangen van de stichting.

Daarbij werden in het SDS-bestand zowel adressen van donateurs als van niet-donateurs geselecteerd, om een zo evenwichtig en zo eerlijk mogelijk oordeel te krijgen van zowel ouders die besloten donateur te worden als van ouders die dat niet deden. De cd-rom en de website zijn uitsluitend onderzocht op hun communicatieve waarde en kwaliteit. Daartoe zijn er in de enquête ook enkele vragen gesteld over deze multimediale middelen. Het responspercentage bedroeg 44.

Resultaten onderzoek informatiepakket

We citeren uit de conclusies: 'Uit de analyse van de enquête blijkt dat het grootste deel van de ondervraagden

de totale kwaliteit van het informatiepakket zeer hoog waardeert. Op een schaal van 6 tot 21 geven de meeste ouders een waardering van 17 punten, en het gemiddelde aantal gegeven punten ligt op 18.

Wanneer we kijken naar de onderliggende aspecten van de totale kwaliteit, zien we dat 47 procent van de ouders het pakket uitgesproken overzichtelijk vindt, tegenover 12 procent die het informatiepakket (enigszins) overzichtelijk vindt. Op het aspect van de samenhang van de informatie uit het pakket oordeelt 20 procent dat dit te wensen overlaat. 60 procent is tevreden met de huidige inhoud van het pakket, 84 procent vond de hoeveelheid informatie in het pakket voldoende en 62 procent vond het pakket goed te begrijpen, tegen 10 procent dat aangaf moeite te hebben alle informatie goed te begrijpen. Uit alle antwoorden blijkt duidelijk dat de ouders positief zijn over het pakket.'

Wat ontbrak

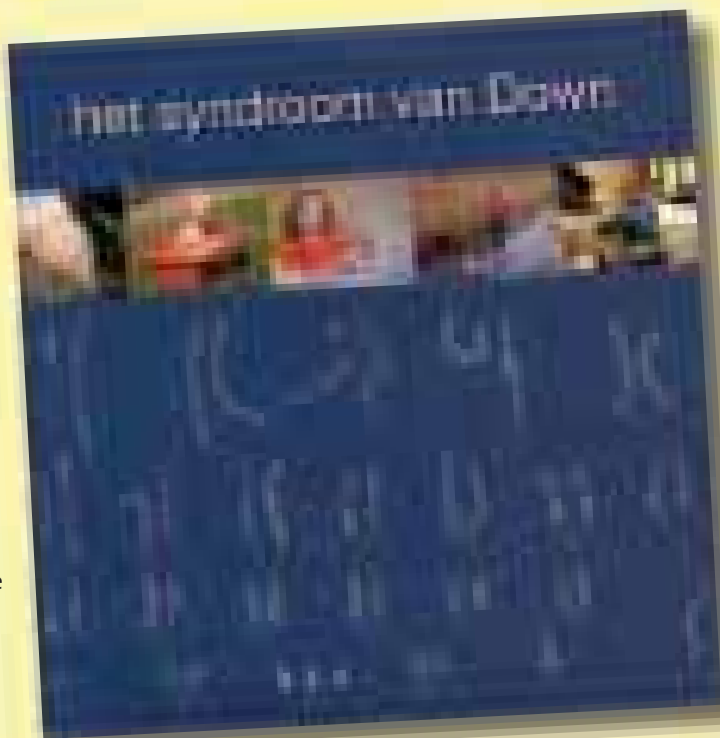
Maar ondanks de zeer positieve geluiden gaf 24 procent van de ouders wel aan dat er toch iets ontbrak aan het informatiepakket, stellen de onderzoekers. Verschillende zaken kwamen hierbij steeds terug. We noemen hier (door schrijver dezes opnieuw geordend en geredigeerd):

A. SPECIEFIEKE INFORMATIE OVER HULPVERLENING IN DE REGIO.

- Informatie en adviezen over welke fysiotherapeut, kinderarts, logopedist en zorgverleners (wat betreft de vroeghulp) men kan kiezen.
- Informatie waar bepaalde zorg/aanpassingen/hulp te krijgen is/zijn, bijvoorbeeld Sociaal-Pedagogische Dienst (SPD), Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG) en de Regeling Tegemoetkoming Onderhoudskosten thuiswonende meervoudig of ernstig lichamelijke Gehandicapte kinderen (TOG).
- Ervaringen en verhalen van andere ouders.

B. VERDER UITGEDIPT SPECIEFIEKE INFORMATIE

- Praktische informatie over voeding in de toekomst na fles/borst.
- Informatie over de diepere oorzaken van Downsyndroom.
- Voorbeelden van speelgoed waar kinderen met Downsyndroom mee kunnen spelen.



C. SOCIAAL-EMOTIONELE INFORMATIE

- Informatie over wat men in de toekomst kan verwachten.
- Meer afbeeldingen van kinderen met Downsyndroom.
- Informatie op emotioneel gebied, zoals hoe de toekomst van een volwassene met Downsyndroom eruit ziet en de gradaties waarin het voorkomt.

Commentaar

Hierop is enig commentaar van de kant van de SDS op z'n plaats. Het ligt voor de hand dat er bij nieuwe ouders behoefte is aan specifieke informatie over de regio. Maar vanaf het landelijk bureau van de SDS is de veelvormigheid van de plaatselijke situatie overal in Nederland natuurlijk nooit goed in kaart te brengen en up-to-date te houden. Daarom wordt in de intakebrief zo nadrukkelijk verwezen naar het primaire plaatselijke 'loket' voor de hulpverlening, t.w. de plaatselijke Mee (voorheen SPD). Daar is ook informatie te verkrijgen over allerlei niet syndroomspecifieke regels en voorzieningen, zoals de WVG en PGB.

Een kleine organisatie als de SDS heeft haar handen meer dan vol aan het zo goed mogelijk bijhouden en beschikbaar hebben van alles wat er aan kennis is over het syndroom zelf! Dat neemt niet weg, dat er natuurlijk wel syndroomspecifieke kanten aan de uitvoering van regelingen als TOG en WVG zitten, maar het is moeilijk daar in een intakepakket al op in te gaan. Bovendien start de TOG-regeling pas met drie jaar!

Heel veel vragen ook op dit gebied worden opgelost wanneer ervaringen worden uitgewisseld op lokaal niveau. Met name daarvoor heeft de SDS haar kernen opgezet. Op dit moment zijn er daar 24 van. Overigens zijn die ervaringen van andere ouders natuurlijk ook op grote schaal bijeengebracht en gebundeld in Down+Up, op de archief-cd met de eerste 50 nummers daarvan en in de boeken 'Medische aspecten van Downsyndroom' en 'Early intervention; gewoon een alerte manier van opvoeden'.

De SDS onderschrijft zonder meer de roep om aanpassing van het intakepakket met dieper gaande praktische informatie over oorzaak, voeding, etc. Dat is

zeker iets voor de toekomst. We komen daar verderop nog op terug.

Cd-rom beeldvorming

Ten aanzien van de vragen naar meer afbeeldingen, informatie over wat donateurs mogen verwachten, met name hoe de toekomst van een volwassene met Downsyndroom eruit ziet en de gradaties waarin Downsyndroom voorkomt, was het de verwachting van de SDS dat met name de cd-rom over beeldvorming daar uitkomst zou bieden. Daarop staan immers allerlei tv-clips die proberen het genoemde in beeld te brengen.

Het doet vreemd aan dat er enerzijds naar meer informatie in die zin gevraagd wordt, terwijl anderzijds (zie hieronder) het gebruik van die cd tot op dit moment eigenlijk enigszins teleurstelt. Citaat:

'Veel ouders hebben aangegeven de cd-rom (nog) niet te hebben bekeken, omdat zij hier geen tijd voor hebben, geen zin in hebben of er gewoonweg niet aan toe gekomen zijn. Dit wekt de indruk dat de cd-rom veelal werkeloos bij de ouders thuis ligt en dat lijkt ons niet de bedoeling.

Wanneer de cd-rom wel gebruikt wordt, is dit vaak om "derden" te informeren, om grootouders mee te geven of broertjes en zusjes in te laten kijken.'

Zou het medium als zodanig nog te nieuw zijn? Dat kunnen wij ons nauwelijks voorstellen. Of zou men vanuit het al dan niet stereotiepe beeld dat ouders zelf hebben, toch een te grote drempel over moeten om de cd te bekijken? Is het bedreigender om dat op een studeerkamer te moeten doen, omdat daar de computer staat, in plaats van in de vertrouwde omgeving van de huiskamer? Is een cd-rom in die zin wel een goed bruikbaar medium voor emotioneel beladen onderwerpen? Zou een dvd daarvoor

niet beter zijn? Dvd-spelers staan eerder in de huiskamer. Daarop geeft het onderzoek helaas geen antwoord, omdat die vraag ook niet gesteld is.

De toon van de SDS

Wat betreft de toon van het informatiepakket - toch vaak een discussiepunt in Down+Up - zien de auteurs van het rapport ook voor de SDS positief te duiden antwoorden. Citaat: *'57 procent vond de toon positief en 68 procent van de ouders voelde zich door de informatie in het pakket gesteund. 55 procent gaf*

aan dat het pakket hun beeld ten opzichte van Downsyndroom in positieve zin heeft beïnvloed. Wat betreft de informatiebehoefte die ouders hebben vlak na geboorte van hun kind is het volgende te zien: bijna 80 procent heeft geen behoefte aan positieve informatie, tegenover 20 procent die dit wel heeft.'

Hierbij moet worden opgemerkt dat de SDS 'nieuwe', ouders eerst en vooral reële informatie wil geven. De SDS kan dat ook doordat zij - met haar grote donateursbestand en op basis van vele onderzoeksresultaten - zo'n goed beeld heeft van hoe kinderen met Downsyndroom zijn. Veel beter dan personen die hooguit af en toe eens met mensen met Downsyndroom te maken hebben, vooral als die laatsten dan ook nog van een vorige generatie zijn. In die zin - en tegen de achtergrond van de in ons land nog steeds zo prominente stereotiepen, kan de informatie van de SDS inderdaad nog al eens als 'positief' worden ervaren.

De hoeveelheid informatie

En dan de hoeveelheid informatie. Is het te veel wat er in het pakket zit? Cliff Cunningham (wie heeft zijn boek 'Downsyndroom van Down' niet bestudeerd?) spreekt van een informatievacuum. Zo groot acht hij de behoefte aan informatie na de diagnose van een kind met Downsyndroom. De onderzoekers:

'Verder heeft ook bijna 80 procent juist wél behoefte aan alles wat er te weten valt over Downsyndroom, tegenover 12 procent die dit gevoel niet heeft. Hierbij moet echter wel rekening gehouden worden met de lengte van de periode na de geboorte van een kind en de behoeften die men heeft vlak na de geboorte en bijvoorbeeld een paar maanden na de geboorte. Dit kan vrij ver uiteenlopen.'

Pleit dat laatste niet voor een manier om veel informatie aan te bieden op een manier waar ouders zelf, al naar gelang hun behoefte, uit kunnen doseren? Maar aan dat zelf doseren zit wel een risico. Hoeveel ouders hebben niet van hun arts het advies gekregen 'eerst maar eens van hun kind te genieten' en zich niets aan te trekken van de wél beschikbare informatie. In een aantal gevallen zijn daardoor hartafwijkingen te laat ontdekt. Om maar één voorbeeld te noemen.

Beoordeling cd-rom

De onderzoekers vinden dat de cd-rom goed gebruik maakt van tekst, beeld en geluid. *'De mogelijkheid van videofilm-pjes zorgt voor een afwisseling tussen tekst en beeld en geluid en laat de lezer concrete zaken zien die het geheel een stuk interessanter maken en kunnen zorgen voor een positieve beeldvorming bij de lezer. De tekst en de menu's zijn op de cd-rom duidelijk van elkaar gescheiden.'*

'Doordat er een beperkte hoeveelheid informatie te vinden is, is de structuur ook wat overzichtelijker. De letters zijn goed leesbaar, er zijn verschillende groottes te onderscheiden, wat onrustig kan ogen. Verder is er een goed contrast tussen de donkerblauwe achtergrond en de witte letters, ze zijn extra goed leesbaar door de donkere achtergrond. De kleurenfoto's zorgen voor een goede afwisseling, maar kunnen de pagina's ook druk maken.'

Wel is er commentaar op uitvoering van de cd-rom. Er zouden meer z.g. servicelinks (knoppen met 'terug' en 'verder') op kunnen zitten voor een betere navigatie tussen de verschillende pagina's.

Dat de onderzoekers overheersend positief oordelen is natuurlijk vooral ook een gevolg van het feit dat deze cd-rom geen 'samenraapsel' is, maar een in één keer ontworpen geheel nieuw product. Dat neemt niet weg dat de SDS het bij de samenstelling ervan wel heeft moeten doen met het beschikbare videomateriaal.

Beoordeling SDS-website

De ontstaansgeschiedenis van de SDS-website is min of meer vergelijkbaar met de opbouw van het intakepakket door de jaren heen. Begonnen werd ooit met de tekst uit de eerder genoemde folder waaraan in de loop van de jaren keer op keer beschikbaar komende informatie is toegevoegd. Wel is de lay-out van de site verschillende keren in haar geheel herzien. Dat alles is terug te vinden in het oordeel van de onderzoekers: *'Vrij weinig servicelinks en veel lange teksten dragen niet bij aan overzichtelijkheid. 'Doordat er echter erg veel informatie op de website staat moet de lezer veel scrollen. Hierbij kan hij het overzicht kwijtraken.'* Verderop zeggen ze: *'De website maakt goed gebruik van interactiviteit. De bezoekers kunnen e-mailen, donateur worden en materiaal bestellen.'*

Adviezen

Ten aanzien van het intakepakket komen de onderzoekers met een heldere, concrete conclusie: *'We stellen voor dat de stichting een speciale uitgave ontwikkelt van haar tijdschrift Down+Up, die is bedoeld voor jonge ouders die net een kind met Downsyndroom hebben gekregen. In deze speciale uitgave zal alle informatie komen te staan die de stichting in eerste instantie nodig acht. Tevens zal deze special moeten worden aangevuld met de informatie die ouders in het huidige pakket misten. Wij achten een dergelijke speciale uitgave een zeer geschikte manier om samenhang en coherentie aan te brengen in de losse folders, brochures en kopieën waaruit het pakket nu bestaat. De inhoud van de huidige folders kan worden herschreven en een plaats krijgen in de special.'*

'De keuze voor deze oplossing hangt ook samen met het feit dat een groot deel van de ouders in de enquête heeft aangegeven het tijdschrift Down+Up zeer te waarderen. Ook heeft de stichting eerder een special uitgave van haar tijdschrift gerealiseerd. De bedoeling is ook middels de special de stichting meer en duidelijker onder de aandacht te brengen van ouders. Mensen moeten goed weten van wie het informatiepakket afkomstig is en wat de SDS voor hen zou kunnen betekenen. Alleen op die manier kan het donateurschap worden gestimuleerd.'

En dat is precies waaraan op dit moment op het SDS-kantoor gewerkt wordt. Voor de financiering verwijzen we naar het artikel '10 jaar = 13 duizend Euro!' op blz. 60.

Met betrekking tot de cd-rom werden voor dit gedeelte, niet meer eenvoudig veranderbare product geen concrete adviezen gegeven anders dan een heroverweging van de vraag 'wel of niet bijsluiten'. Gezien enerzijds de lage vermenigvuldigings- en verzendkosten en anderzijds de bevinding van de onderzoekers dat van alle ouders die de cd-rom in bezit hebben, toch altijd nog 57 procent deze bron gebruikt, kan die vraag naar onze mening echter alleen maar ten gunste van het blijven meezenden van de cd-rom worden beantwoord.

Kleurstelling

Voor wat betreft website is de kleurstelling van nieuwe c.q. gevolgde hyperlinks intussen al aangepast aan de aanbevelingen van de Groningse onderzoekers. De verdere adviezen over het inbouwen van extra servicelinks voor een betere navigatie tussen de verschillende pagina's zullen op hun mogelijkheden worden nagetrokken.

Het wellicht belangrijkste advies met betrekking tot de website is het introduceren van een eigen SDS-discussieforum en een chatprogramma. Hierbij gaat het om al heel lang gekoesterde wensen van

de kant van de SDS, waaraan tot dusverre nog geen uitvoering is gegeven. De mogelijkheid om via registratie van de deelnemers ook 'SDS-interne' discussies te kunnen voeren is uiterst zinvol. Het via een extra link naar aparte pagina's klikken waar ouders van kinderen met Downsyndroom (of anderszins geïnteresseerden) zich kunnen laten registreren en vervolgens kunnen inloggen met een (fictieve) naam en paswoord is een suggestie die navolging verdient.

Terecht wijzen de onderzoekers hier op het verschil tussen een discussieforum en een 'chatprogramma'. Bij een discussieforum wordt een stelling of een reactie voor alle geregistreerden op het internet gezet, maar het kan een paar uren of dagen duren voordat iemand hierop reageert. Bij een chatprogramma gebeurt alles live en min of meer in real time. Mensen kunnen hier direct met anderen 'praten' en krijgen ook meteen reacties. Dat is een mogelijkheid voor ouders (of anderszins geïnteresseerden) die behoefte voelen om met anderen te overleggen over hun ervaringen en die geen uren of dagen willen wachten op reacties.

Er kan worden gedacht aan een soort programma waarbij mensen met meerdere mensen tegelijk kunnen chatten, maar bijvoorbeeld ook één op één. De onderzoekers wijzen erop dat de drempel om contact te leggen bij het chatten een stuk lager is dan bij telefoneren. Het is kennelijk gemakkelijker om op het internet een onbekende aan te spreken, die 'in dezelfde chatroom zit', dan om een onbekende op te bellen. Een bijkomend voordeel is dat men zo met meerdere mensen tegelijk ervaringen uit kan wisselen. Een nadeel van chatten is dat er niet kan worden ingestaan voor de in de chatroom gegeven adviezen. Dat is anders bij een discussieforum.

Conclusie

De onderzoekers hebben een voor de SDS zeer waardevol onderzoek uitgevoerd. Suggesties als de Intakespecial van Down+Up zijn al in uitvoering. Ter zake van de introductie van een discussieforum en een chatprogramma zullen de mogelijkheden worden onderzocht.

Geïnteresseerden kunnen bij de SDS per e-mail de pdf's van beide delen van het onderzoeksrapport opvragen (bij elkaar 4,5 MB).

Bron

- 1 Meijnen, M. & Boekhorst, F. (2003), 'Adviesrapport Stichting Downsyndroom - Onderzoek naar Website, cd-rom en Informatiepakket Stichting Downsyndroom', Talenwinkel, Rijksuniversiteit Groningen, Groningen.
- 2 Meijnen, M. & Boekhorst, F. (2003), 'Adviesrapport Stichting Downsyndroom - Bijlagen, Talenwinkel, Rijksuniversiteit Groningen, Groningen.



Downright beautiful

Een make-over... vaker vertoond in vrouwenbladen. Een vrouw met vettig haar en een tobberige blik in haar ogen wordt omgetoverd in een prachtig opgemaakte en trendy geklede stralende schoonheid. Leuk dat het tijdschrift Strictly eens twee meiden met Downsyndroom voor de camera zette: Sara van Ketel uit Amsterdam en Arianne Metselaar uit Middenmeer. Tobberig waren ze al niet, nu werden ze wel heel hip.*)



De allerleukste dag

Sara schrijft Down+Up over haar ervaringen:

*'Woensdag om guur kwam drie mensen van een tijdschrift bij ons thuis om foto te maken van arjanne en mij. Ik ging eerst kleren uit zoeken de mevrouw had veel kleren mee genomen ze hadden ook schoenen met hakken meegenomen toen ging een mevrouw mijn haren verfen Mijn haar werd nog werden blonder en toen makup. Ze maakte mijn ogen zwart en ik kreeg lippenstift dat vond ik leuk en ook mooi Ik kreeg een rode hoed en laarsjes met harken en toen ging ze foto's maken dat vond ik leuk ze maakte heel veel foto's toen kreeg ik ook een jurk en mijn haar in een knot en zwarte hakken aan ik vond het het alleleukste dag van het jaar en de foto's zijn leuk en mooi en ik ben heel trots
Geschreven door Sara'*

(Ongecorrigeerd, red.)

Strictly's Patty Collier schrijft er over: 'Sara (15) en Arianne (20) zagen het helemaal zitten om hieraan mee te werken. De meiden een hippe uitstraling geven – dat was de opdracht voor de styliste, de visagiste en de fotograaf. Een uitdaging waar het team uiteindelijk met glans in slaagde en ook de meisjes zelf (en hun moeders!) waren onder de indruk.

De gedaanteverwisseling begint met een kappersbeurt. Het haar van Sara wordt goudblond gekleurd, het lichtbruine haar van Arianne krijgt een donkerder tint. Vooral Arianne is blij met de kleurbeurt: "Ik vind het wel leuk om mijn haar te kleuren. Vroeger was het ooit eens rood, maar donkerbruin lijkt me ook wel mooi, denk ik toch."

Galajurken

Na de make-up, die Sara een beetje te zwart vindt, zijn beiden klaar voor hun eerste outfit. De jongste van de twee is vooral enthousiast over de pet die ze krijgt. "Maar de broek vind ik ook wel leuk. Alleen zakt hij een beetje af. De laarzen zijn ook mooi, maar die hakken... Dat loopt niet lekker. Eigenlijk zijn dit gewoon zitschoenen."

Daarna komen de galajurken. "Deze jurk is geweldig. Als ik weet waar ze vandaan komt, ga ik het meteen kopen. De jurk is veel mooier dan wat ik straks aanhad", aldus Sara. "Ik vond dat ik heel erg mooi was. Veel mooier dan mijn vriendinnen. Alleen doen mijn tenen nu verschrikkelijk veel pijn, want die zaten dubbelgevouwen in die schoenen."

*) Met toestemming overgenomen uit: Strictly, dec. '03. Fotografie: Ed Lonnee; Styling: Sabine Moojen; Make up & haar: Daphne van Deventer.



Met het hele gezin, dus ook broers en zussen

Zeilen in Friesland, gaaf!

In het eerste weekend van september hebben 63 mensen genoten van een zeer geslaagd zeilkamp. In een accommodatie in het Friese plaatsje Langweer was de sfeer van begin tot eind fantastisch. Samen met ouders, broers en zussen werd er gelachen, gezongen, spelletjes gedaan, gegeten en vooral gezeild. Een hele drukte alles bij elkaar, maar dan is er ook wel wat om aan terug te denken. • Ruud Nonhebel



Op vrijdagavond 5 september werd iedereen verwacht vanaf 7 uur. Het Friese suikerbrood stond natuurlijk klaar en daar hoorde ook een kopje soep bij. Voor sommigen een weerzien met kennissen, voor anderen even de kat uit de boom kijken.

De blauwe en rode T-shirts, en dan nog de petjes erbij maakten er een echte groep van. Het zeilkamp kon beginnen en tijdens een balspel maakten we al een beetje kennis met elkaar.

Onze spelleidster en schipper Mascha had al snel de aandacht van de hele groep, want spelletjes zijn altijd leuk, althans die indruk had ik toch wel. Als zij op haar fluitje blies, viel er wat te beleven. 's Avonds nog lekker gekletst, wat gedronken en gegeten, chips en zo, en dan naar bed, want de volgende dag om 8 uur ontbijt en dan zeilen!

Zaterdag

Een gezellige drukte tijdens het ontbijt was een goed begin van de dag. Het



de barbecue viel dan ook goed bij iedereen. Ook de vegetariërs waren vol lof over het aanbod.

Een barbecue brengt veel afwas met zich mee, en we waren dan ook blij dat de jeugd (broers en zussen) vroeg om dit karwei te mogen klaren. Geweldig bedankt nog, jongens!

Liedjesspel

In de loop van de avond bleek dat heel velen na zo'n vermoeiende dag nog voldoende stem hadden, want het liedjesspel was een groot succes. Wie er uiteindelijk gewonnen heeft, weet ik echt niet meer, maar dat is ook helemaal niet belangrijk.

Al gauw werd het weer laat en ging iedereen naar bed, behalve dan de dis-



Anne-José van der Kolk

Waterzakjes gooien

Het advies om niet buiten de vaargeul te varen werd in de 'schaarse' wind geslagen en menigeen voelde dan ook even wat grond onder de kiel.

Het laatste uurtje varen leverde heel veel waterpret op. Het begon met waterzakjes gooien van de ene naar de andere boot, en eenmaal in de haven aangekomen kwam tijdens het afmeren van de boten schipper Wouter niet geheel vrijwillig in het water terecht. Korte tijd later werd de een na de ander in het water gegooid en dat leverde heel veel plezier op, ook bij het toevallig passerende publiek.

Bij de douches was het daarna, niet onbegrijpelijk, erg druk!

Pechvogel

In droge kleren gehuld kon de afsluiting rond 5 uur beginnen. (Een klein beetje vertraagd omdat pechvogel Katja Strouken nog flink was uitgelopen op



Eveline Kamperman

weer was wat druilerig. Heel weinig wind en een beetje regen, maar dat mocht de pret niet drukken, want rond 9 uur gingen we naar de boten. Elke boot had zijn eigen schipper. In totaal waren er elf. De avond van tevoren was er al een bootindeling gemaakt, dus iedereen wist in welke boot hij of zij moest instappen.

's Morgens moesten de regenpakken nog aan, maar we hoopten natuurlijk op beter weer. Rond 12 uur legden we aan bij een weiland ergens aan het Sneekermeer om te picknicken. Toen we de 'hap' binnen hadden blies Mascha weer op haar fluitje. 'Schipper mag ik overvaren' stond op het programma. Heel vermoeiend maar wel leuk.

Vanaf 2 uur ging de hele groep weer varen. De een ging het Sneekermeer op, de ander voer al richting Langweer. Die middag was het lekker zeilweer: droog en een aardig briesje en niet te koud. Om 5 uur aankomst in de haven van Langweer. Voldaan stapte iedereen van boord. Totdat we gingen barbecuen ging iedereen lekker zijn eigen gang. Douchen, kletsen, drinken, wandelen enzovoorts. De zin in eten was groot en

co-gangers. In 't Keldertje was het nog heel gezellig.

Zondag

Het zonnetje werkte goed mee en ik denk dat het daardoor al vroeg levendig was in de ontbijtzaal; alles liep op 'rolletjes'. Geruisloos werd er thee en koffie gezet en de tafels waren gedekt voordat je er erg in had. Het ontbijt stond ook alweer netjes opgesteld. Even na 8 uur waren ongeveer alle deelnemers er al. Iedereen had er zin in.

In het weerpraatje van Mascha kwam veel goeds naar voren. Zonnebrand, zwemspullen, zonnebrillen en noem maar op! Het enige dat niet mee zat was de wind.

De tocht die we wilden maken werd nog niet voor de helft volbracht, maar je kunt ook niet altijd alles hebben. 's Middags hebben we weer met allemaal gepicknickt en de vanzelfsprekende groepsfoto's werden gemaakt. Een spel dat 'de levende slang' heette leverde een vrolijk schouwspel op. Een enkeling nam zelfs een frisse duik, wellicht als voorproefje op wat er daarna nog zou gaan gebeuren.

straat – en dat doet pijn!

Graag wil ik nogmaals vooral alle schippers bedanken, waardoor het mogelijk was zovelen op deze wijze van het zeilen te kunnen laten genieten.

Elk jaar

Dat het zo spontaan ontstane idee zou leiden tot wellicht een jaarlijks terugkerende gebeurtenis is fantastisch. Het is dus gebleken dat er absoluut behoefte bestaat aan activiteiten als deze en zeker ook nog andere. Ik neem in ieder geval het organiseren van het, van nu af aan jaarlijkse, zeilkamp wel voor m'n rekening. De inschrijvingen voor het volgend jaar komen alweer volop binnen en bedenk: vol is vol!

Inschrijven liefst via e-mail naar :
info@nonhebel.nl
maar schrijven mag ook naar:
Ruud Nonhebel
Postbus 299
5050 AG Goirle

Uit het logboek

Hieronder fragmenten van wat jongeren en ouders in het logboek hadden geschreven.

Rood T-shirt

Ik vond het heel erg leuk bij zeilkamp en ik vond het heel erg toe ik bij de leiding zit op de zeilboot en ik daar zat te sturen en toen de baken op mijn hoofd gekregen en ik vind dat goed regels zijn voor kleine kinderen en ik ben groot volwassen geworden. Volgende keer ga ik weer mee doen en andere keer wil ik wel naar zeilles dan wil ik wel rood T-shirt!

Tot ziens en veel liefs Veerle Lotgering (Ongecorrigeerd - Red.)



Anne-José van der Kolk en Tobi Westerveld

Kusjes

Ik heb het gezellig gehad
Ik vond het zwemmen geweldig
Ik vond David heel erg leuk
Ik vond het zeilen ook heel leuk.
Ik vond ook Ivo heel erg leuk
Toen gingen we picknicken
En het was heel leuk
-XXXXXXX- = kusjes van je grote vriendin Mirte!!!
(Ongecorrigeerd - Red.)

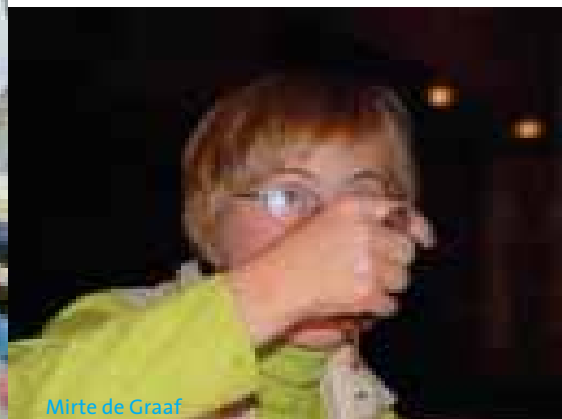


Harun Kivanci,
Hendrik van der Wal,
David de Graaf

boord staan want we moesten liedjes zingen. Slapen. Zondag ochtend gingen we zeilen, de hele dag. Zondagmiddag gingen we om 3 uur weer terug naar Langweer. We hebben het leuk en gezellig gehad met iedereen.
Groetjes Jike, mede namens Marjan, Filip (Ongecorrigeerd - Red.)

Op naar Langweer! Zeilen!

't Is niet inpakken en wegwezen, maar: Zijn de laarzen in de auto, de regenpakken, de zwembroek, dikke truien, kortom kleding voor regen, wind en seizoen? Eenmaal in Langweer is het meteen de ontmoeting met bekenden. De eerste zeildag. Ondanks de regen een



Mirte de Graaf

Vol door de barbecue

M'n buik zit lekker vol door de barbecue. Ik zat met Eefje, Floor en Wouter aan tafel. Ik at: stokbrood, vegetarisch vlees, pindasaus, aardappelsalade, broodjes. Thijs had me voor het eten flink zitten pesten (met kaarten).

Hij legde de hele tijd tweeën neer. En ik maar nieuwe kaarten pakken. Bij het zeilen mocht ik aan het roer zitten. Ik kon goed sturen. Bij het vrij zeilen had Ruud een strak plan. We gingen naar het café. Je mocht er drinken bestellen. Ik koos: warme chocomel, en de rest ook. Theo bestelde chocomel met slagroom. Toen vertrokken we weer. Gisteren deden we de stoelendans.

Ik had het lang volgehouden. Ik stond op de 5e plaats, zei Floor. Met het dansen had ik met Floor zitten dansen. We dansten verschillende stukjes. Het waren bekende stukjes. Ik pakte ham-kaas chips en om 10 voor half 12 moest ik naar bed. Wat we vanavond gaan doen weet ik niet. Maar morgen gaan we lekker zeilen. En dan 's avonds weer naar huis.

Groetjes van Mijke

Volgend jaar weer

Ik vond het een erg leuk zeilkamp, volgend jaar weer!
Thijs

Zon

Ik ben Brian Ondunk
Ik vond het zeilen erg leuk
Ik sliep in de kamer 1
Vandaag vond ik het zeilen weer goed.
De zon was de hele dag an de hemel
Het was erg mooi in het huis
Nu moet ik stoppen want we gaan weer naar huis
Brian (Ongecorrigeerd - Red.)

Disco

Vrijdag kwamen we naar Friesland, naar Langweer. We hebben iedereen ontmoet. Vrijdag avond hebben we disco eerst gehad, en toen hadden we spelletjes gedaan met iedereen. Ik ben vroeg naar bed gegaan omdat we de ochtend gingen zeilen. Zaterdag ochtend gingen we ontbijten en toen gingen we zeilen. Zaterdag avond gingen we barbecuen. Toen gezellige dingen gedaan. Een paar kinderen en ouders gingen voor de

toffe dag! Voldaan en vermoeid terug. Barbecuen een gezellige avond met liedjes. Berend botje ging uit varen met z'n scheepje naar Zuid Laren...

De tweede dag veel, veel zon, maar weinig heel weinig wind. Zeilen is een groot woord maar het was wel relaxend. De samenvatting voor dit weekend: tof, gaaf en alle andere teksten van ons T-shirt.

Yvonne, Han Thijs, Eveline en Rebecca Kamperman

Hallo zeilers en zeilners!

Vandaag is het me eindelijk gelukt! En ik vond het nog geweldig leuk ook. Thuis al vaak geprobeerd, maar ik kwam er nu achter dat het op water een makkie was. Zelfs na een 'stop' met heerlijke warme chocomel met slagroom lukte het nog steeds met het grootste gemak. Altijd al gedacht dat zeilen iets voor me was, maar na vandaag weet ik het zeker! Ruud Bedankt, nu weet ik tenminste hoe dat gaat: afvallen!

Groet, Theo



Joke Kips aan het roer, met links
instructeur Hendrik van der Wal

Maika

Peetje Engels (25) heeft Downsyndroom. Zij volgt MBO Maatschappelijke Dienstverlening GezondheidsOnderwijs (MDGO), richting Helpenden, in Heerlen. Daar heeft Peetje het diploma Zorghulp gehaald. Nu studeert ze hard voor het diploma Welzijn.

In het midden staat Maika, rechts ik en links Veronika

Maika is een vriendin van mij. Ze is 17 jaar en ze heeft ook down syndroom, net als ik. Maar ze woont in Slowakye, en ze spreekt alleen Slowaaks.

Wij zijn al heel vaak naar Tsjechië geweest. Daar werkt mijn moeder met kinderen met Down syndroom. En een keer waren er ook mensen uit Slowakije, Maria Sustrova en Jurko. Jurko is de zoon van Maria en die heeft ook Down syndroom. Hij is net zo oud als ik. Jurko is heel erg aardig. Maria heeft ons gevraagd of wij ook naar Slowakije willen gaan, om daar ook met kinderen met Down syndroom te werken. Toen hebben wij aan Maria gezegd: "Ja wij komen." En zij hebben toen de kampweek georganiseerd. Ze vroegen aan ons of we 20 september konden komen. We zeiden: "Ja, dat is goed."

We gingen midden in de nacht om 4 uur met de auto weg. We hadden van te voren al de spullen ingepakt, want mama moet altijd heel veel meenemen.

Het is wel heel erg ver. We waren pas 's avonds om negen uur bij het hotel. Want we reden door Wenen en daar waren we verdwaald. We kregen toen heel vlug de kamers. Mijn ouders kregen een slaapkamer en een leskamer. Ik kreeg een andere kamer boven. En daar was Maika al in de kamer. Maika is mijn vriendin, want ze was ook een keer in Tsjechië geweest, en toen waren we al

vriendinnen. Ik sliep samen met Maika en met Veronika. Veronika is ook een leerling van mijn moeder. Zij heeft ook down syndroom, ze is 16 jaar en zij praat ook Slowaaks. Ik vond het heel erg fijn dat ik bij Maika sliep.

Als ik met Maika praat dan begrijpt ze dat niet, want ze praat geen Engels, maar alleen Slowaaks. Ik kan wel Engels praten. Wij hebben met elkaar gepraat met gebaren en met wijzen. En dat begrijpt ze wel. En soms ging iemand vertalen b.v Maria Sustrova of de vader van Maika. Maika's vader zei: "Maika je moet Engels leren en Peetje moet Slowaaks leren." Maar we hadden toch goed contact, en we zijn echte vriendinnen.

Als Maika les heeft dan ga ik met haar mee. Zij ging rekenen. Eerst was ze heel erg langzaam met rekenen, maar nu moet ze vlug rekenen. Want als ze het langzaam doet, dan maakt ze heel veel fouten. Toen ze het vlug deed waren de sommen goed. Ze kan heel goed rekenen, net als ik. Als ze huiswerk heeft met rekenen, dan zit ik erbij. Ik controleer haar sommen.

Wij gingen met zijn tweeën naar de activiteiten. We gingen een T shirt verven. We kunnen het allebei heel goed. Ik doe het vlug en zij doet het langzaam. Wij gingen ook zwemmen, paardrijden, wandelen, barbecuen en dansen.

Er was een disco. Ik dans met Maika. We konden allebei heel goed dansen. Toen bedacht Maika dat we een uitvoering deden met dansen, voor de andere mensen. Maika zit in een dansgroep, zij kan heel erg goed en vlug dansen. Maika had een liedje uitgezocht en toen hebben we geoefend om daarop te dansen. Maika heeft alles bedacht hoe wij moeten dansen. Ze wees waar we moeten staan en wat we moeten doen. Wij dansten met zijn drieën: Maika, Veronika en ik. We konden dat heel goed. Het ging heel vlug. Toen hadden wij een uitvoering gedaan voor de andere mensen. En de volgende dag moesten we het nog eens doen. De mensen vonden het heel leuk. We hadden het T shirt aan, wat we geveerd hadden.

Ik vond de kampweek heel leuk. Ik mis mijn vriendin. Maar dat is niet zo erg ik heb het adres en het telefoonnummer van haar, en zij heeft mijn adres. Ik ga naar Maika schrijven. Ik schrijf in het engels en de vader van Maika gaat dat voor Maika vertalen. Ik hoop dat het volgende jaar Maika er weer bij is en niet Maika alleen maar de hele groep uit Slowakije.

Van Peetje

(Ongecorrigeerd, red.)

Toen zij werd geboren was dat even schrikken voor elf mannen, vijftig jaar geleden, maar direct daarna waren we vol vreugde en blijdschap: Wij hadden een zus. En wat voor een. • Herman Valk, Doetinchem

Als ik kijk naar nu, hoe de opvang, verzorging, begeleiding, huisvesting etc. van kinderen met Downsyndroom is geregeld, als dat vijftig jaar geleden ook zo was gegaan, dan zou mijn zus er heel anders hebben uitgezien.

Hallo, laat ik ons eerst even voorstellen: onze namen zijn: Herman en Toos Valk, broer en zus. Ik ben 62 jaar en vutter, Toos is 50 jaar en geboren in 1953 met Downsyndroom. Wij komen uit een gezin van twaalf kinderen: elf jongens en een meisje. Toos dus en zij is tevens de jongste van het stel.

Bij de geboorte van Toos, ik was toen 12 jaar en onze vader was helaas drie weken daarvoor overleden, bleek dat Toos anders was dan andere kinderen en de voorspelling van de doktoren van toen was dat ze hooguit vijf jaar zou worden. Reden voor mijn moeder en mijn oudere broers om Toos thuis te houden en haar niet naar een tehuis of inrichting te doen.

Neussonde

Na verloop van een paar jaar hield Toos ineens op met slikken. Ze had tot dan toe altijd vloeibaar voedsel via de fles gedronken, ze heeft nooit vast voedsel gehad. Met spoed werd ze opgenomen in het ziekenhuis en werd ze onderhuids via een sonde gevoed, maar dit kon niet lang duren en daarom werd ertoe overgegaan om via een neussonde de voeding te geven. Mijn moeder kreeg in het ziekenhuis instructies en uitleg hoe dit moest gebeuren, zodat Toos weer naar huis kon.

Na veel medische onderzoeken bij diverse doktoren en professoren kregen wij het advies Toos te laten zoals ze was. Lichamelijke en verstandelijke verbeteringen zaten er niet in; Toos heeft derhalve nooit kunnen lopen, praten, eten etc. Tot op de dag van vandaag krijgt ze nog steeds sondevoeding; sinds drie jaar via een PEG-sonde; tot haar 47ste altijd de neussonde. Het slangetje werd toen twee keer per dag via haar neus in haar maag gebracht door mijn moeder of een van haar broers, die dit ook hebben leren doen.

Terug naar zus en moeder

We hebben Toos altijd thuisgehouden en moeder en haar broers die nog thuis



Mijn zus Toos (50) zou er anders hebben uitgezien

waren verzorgende haar, maar het meeste kwam toch bij onze moeder terecht. Maar allengs trouwden haar broers het huis uit en toen de laatste weg ging, heb ik besloten terug te keren naar het ouderlijk huis om samen met moeder en Toos ons leven inhoud te geven.

Ik was niet getrouwd, en vanaf 1973 tot 1990 hebben wij met ons drieën vele goede jaren gehad. Maar helaas overleed onze moeder in 1990 en zijn Toos en ik samen verdergegaan. In 1991 ging Toos naar een dagverblijf, ik had mijn werk overdag, en Toos werd 's morgens om 09.00 uur opgehaald en om 16.00 uur weer thuis gebracht en zo vijf dagen per week, wat voor Toos een hele verandering was.

Maar op dat dagverblijf van de stichting Fatima in Nieuw-Wehl heeft Toos het best naar haar zin; ze gaat er altijd met plezier naartoe.

Fantastisch feest

Sinds 2002 zit ik in de vut en gaan Toos en ik samen veel uit. Ze gaat overal mee naartoe, op vakantie, weekendjes weg, bruiloften, verjaardagen, dagtrips... alles doen wij samen. En heb ik een vergadering in de avonden, dan breng ik Toos naar een van onze broers, die nog steeds gek met haar zijn.

Zij is in april jl. vijftig jaar geworden en ik heb toen een fantastisch feest voor haar georganiseerd, waar zo'n 125 gasten zijn geweest. Toos heeft het, zoals het nu gaat, best naar haar zin. Ze houdt van muziek, tv, autorijden, wandelen, gezellig buitenzitten, spelen met popjes etc. Toos heeft wel 24 uur verzorging nodig, zoals eten, wassen, aankleden, huidverzorging etc. Ze is ongeveer 130 cm lang en ze weegt 28 kg.

Daarnaast kan ik heel goed met haar

communiceren. Wij verstaan en begrijpen elkaar heel goed en daarbij: Toos is een echte vrouw, ze houdt van mooie kleren, heeft graag aandacht en ze kan je om de vinger winden. Maar ze geeft mij ook heel veel liefde en genegenheid. Ik geniet nog steeds elke dag van mijn zus; ik kom telkenmale nieuwe dingen of mogelijkheden tegen en ze zit vol verrassingen. En soms ben ik – in positieve zin – wel eens jaloers op haar leven, zo zonder zorgen en problemen.

Ik heb drie uur per week huishoudelijke hulp, we wonen gelijkvloers, en dit huis heb ik twintig jaar geleden gekocht en gelijk laten aanpassen voor de handicap van Toos. Daarnaast heb ik sinds kort een PGB voor enkele uren per week.

Natuurlijk moet ik mijn leven zoveel mogelijk afstemmen op dat van Toos, maar overdag, van 09.00 uur tot 16.00 uur, heb ik mijn handen vrij voor onder andere vrijwilligerswerk, fitness, fietsen, dagje uit met de trein etc. en als Toos thuis is, zit ik regelmatig achter het computerscherm of ik lees, tuinier, of we kijken samen tv. Al met al zou ik niet anders willen.

Zo, dit was nu een beknopte levensverhaal van een broer/zusverhouding. Graag zou ik in contact willen komen met mensen die in een dergelijke situatie zitten of hebben gezeten, want dit weet ik inmiddels wel: je komt het bijna niet tegen zo'n verhouding.

Ons adres is: Herman en Toos Valk
Wilhelminastraat 27
7001 GS Doetinchem
tel. 0314-325030
e-mail: h.valk@hetnet.nl

DownsyndroomTeam

Het DownsyndroomTeam
's Gravenhage e.o. vierde het eerste
lustrum met een symposium
'De Uitdaging'.

• Roel Borstlap, kinderarts

Het Downsyndroom Team (DST) in het Juliana Kinderziekenhuis te Den Haag bestaat vijf jaar. Dat eerste lustrum werd op 18 september gevierd met een symposium voor alle DST's in Nederland. Omdat niet alle teams in Nederland hetzelfde van opzet en samenstelling zijn, wilden de organisatoren met dit symposium komen tot een uitwisseling van ervaringen op medisch en paramedisch gebied, ook met de contactouders, in de hoop dat dit zal bijdragen tot een grotere uniformiteit en afstemming tussen de teams. Dat zal de kwaliteit zeker ten goede komen.

Het symposium werd voorgezeten door Rudi Westerveld, voorzitter van de Stichting DownsyndroomTeam Den Haag. Na de opening door de directeur van het ziekenhuis en de presentatie van de in ontwikkeling zijnde website voor DSTeams door Rob Bredeveld (Kern Westland, Delft en Den Haag), kwamen teamleden uit Den Haag, Mepel en de Vrije Universiteit van Amsterdam aan het woord om iets over hun werkwijze, ervaringen en bevindingen te vertellen. In de groepsdiscussies per discipline werden deze ervaringen nog verder uitgediept.

Enkele opvallende waarnemingen wil ik u niet onthouden.

Paul van Zwieten, de kinderarts-coördinator uit Den Haag, liet een lijst van diagnoses zien, die bij de kinderen gevonden waren of al bestonden. Bij de meeste kinderen met coeliakie, dat vaak voorkomt, was de diagnose door DST Den Haag gesteld. Verder had hij bij vijf kinderen met slaapproblemen met goed resultaat Melatonine (zie kader) voorgeschreven.

Michel Weijerman, kinderarts van het team in de Vrije Universiteit te Amsterdam, had ontdekt dat als de hartecho in de eerste levensmaand gedaan wordt, er veel (35%) boezemwanddefecten gevonden worden. Een afwijking die meestal spontaan herstelt, zodat de artsen in al die gevallen een echo enige tijd later weer over moeten doen. Vandaar dat enkele cardiologen de eerste echo wat later, (maar wel binnen drie maanden) willen doen, zodat zij dat niet zo vaak hoeven te herhalen.

Weijerman stelt echter dat door het beleid in zijn ziekenhuis de hartecho al in de eerste maand te doen de sterfte aan hartafwijkingen is verminderd. Als dat verder hard gemaakt kan worden, is dat natuurlijk een belangrijke reden om de hartecho in de eerste levensmaand te doen, zoals de SDS al jaren bepleit (zie ook D+U nr 60 pag. 36).

Na een smakelijke Indische maaltijd werd deze nuttige en gezellige dag besloten door een voordracht van de heer Richard Griffioen, oprichter van de stichting SAM, over de 'Dolfijntherapie'.

Voorgeschiedenis

Deze dag was voor mijzelf een bijzondere. Als medewerker informatie en voorlichting van de SDS had ik het genoegen het jubilerende team uit naam van de SDS te feliciteren. En ik vertrouwde een pop, met duidelijke kenmerken, ter nadere diagnose en begeleiding aan het team Den Haag toe (zie foto, Red.). Verder memoreerde ik dat het team was voortgekomen uit het eerste Downteam van Nederland: het DSTeam Voorburg dat ik zelf als toenmalige kinderarts daar, samen met Monique Kromhout en Rudi Westerveld, de toenmalige kerncoördinatoren uit Delft en ouders van Tobias, had opgericht. Daarmee was ook het concept DownsyndroomTeam geboren.

Hoe is het zo gekomen? Een stukje geschiedenis is hier wel op zijn plaats. Eind jaren tachtig had ik een praktijk als kinderarts in het Diaconessenhuis te Voorburg. Op een dag kwamen Monique en Rudi met Tobias op mijn polikliniek. Hun vraag was of ik meer kennis of interesse had in Downsyndroom

's Gravenhage 5 jaar

dan de doorsnee kinderarts. Er was bij steeds meer ouders van kinderen met Downsyndroom behoefte aan dokters die mee wilden denken en doen om betere zorg te verlenen. Ik moest op beide vragen 'nee' antwoorden. Maar ik zou in de ons omringende academische ziekenhuizen wel informeren, daar zouden beslist dokters met veel kennis te vinden zijn. Zij keken mij sceptisch aan. Een beetje tot mijn verbazing vond ik inderdaad niemand.

Daarop bood ik aan mij wat te gaan verdiepen in het Downsyndroom om hen zodoende van dienst te kunnen zijn. Een dun boekje lezen kon er nog wel bij, dacht ik. Dat bleek toch heel anders uit te pakken. En nadat ik een avondje op bezoek was geweest om eens verder te praten, ging ik naar huis met een hele stapel boeken en de mededeling deze maar eens goed te gaan bestuderen. Intussen zouden zij andere ouders adviseren naar mij te gaan voor advies, maar ze zouden er wel bij vertellen dat die kinderarts nog geen ervaring had, maar in ieder geval geïnteresseerd was. Zo deed ik snel ervaring en kennis op.

Van het een komt het ander. Op de eerste kernbijeenkomst, waar ik aanwezig was, wist een van de aanwezigen te melden dat er een speciaal consultatiebureau voor kinderen met Downsyndroom in Duitsland bestond en of dat niet ook in Nederland kon. Iedereen keek naar mij natuurlijk en het werd suizend stil. Natuurlijk, zei ik, wij beginnen gewoon. Tijdens veel brainstormsessies bij Monique en Rudi thuis ontstond toen het idee van een multidisciplinair team, analoog aan de bestaande Schisisteam (voor kinderen met een hazenlip) en Spina-Bifidateams (open rug).

Vanaf maart 1991 draaide het team. Vermeldenswaard is nog dat het team een zaterdag in de maand bijeenkwam en de leden hebben het jaren volgehouden hun vrije zaterdag eraan te besteden; petje af!

Gebrek aan kennis

Hoe was de situatie in die tijd? Uit vele gesprekken en uit een grote landelijke enquête (RU Leiden) bleek dat er op medisch en paramedisch gebied vaak een gebrek bestond (en soms nog bestaat) aan syndroomspecifieke kennis en ervaring. Ook werd er een gebrek aan deskundige begeleiding naar voren gebracht en hadden ouders behoefte aan een centraal punt waar medische en paramedische voorlichting en behande-

ling op basis van gecoördineerd en gestructureerd onderzoek wordt aangeboden.

In die tijd was er in Nederland al jaren een goede zorg voor mensen met een handicap, maar alleen op instellingen. Vanaf vier jaar gingen de kinderen naar een kinderdagverblijf, daarna naar speciale scholen en dan leefden zij verder in grote instituten. Aan deze instellingen waren speciale artsen en therapeuten verbonden.

De verzorging was over het algemeen liefdevol. Tot het vierde jaar kregen deze kinderen de normale medische zorg. De medici waren echter niet meegegaan in nieuwe ontwikkelingen. Zo bleek uit onderzoeken in de VS en o.a. Engeland, dat de ontwikkelingskansen van mensen met Downsyndroom vanaf eind jaren zeventig aanzienlijk verbeterd waren en dat steeds meer mensen met Downsyndroom zich beter ontwikkelden dan voorheen.

De belangrijkste factoren die daarbij een rol speelden (en nog spelen) zijn:

1. het zo lang mogelijk een normaal gezinsleven leiden en als volwassenen in gezinsvervangende tehuizen leven;
2. toegenomen medische kennis en mogelijkheden en actief screenen op bijkomende medische afwijkingen en die behandelen, zodat onnodige extra handicaps zoveel mogelijk voorkomen kunnen worden;
3. invoering van speciale onderwijsmethoden;
4. het werken in normale banen.

O.a. via de SDS stelden steeds meer ouders zich op de hoogte van deze ont-

Teams die anders zijn of iets speciaals hebben

Er zijn momenteel tien teams operationeel in Nederland; een enkel team werkt iets anders of heeft iets speciaals. In Amersfoort, bijvoorbeeld, is er het 'Samenwerkingsverband Kinderen met Downsyndroom' in het ziekenhuis Eemland. Dit is een samenwerkingsverband tussen een kinderarts, Paul Hogeman, een pedagogisch werker van de SPD, een logopedist, een kinderfysiotherapeut en contactouders van de SDS-kern Amersfoort e.o.

Dat team werkt volgens de nieuwste inzichten en de Leidraad. Het bijzondere is dat het kind niet op een dagdeel door iedereen gezien wordt, maar dat de ouders een pendelstatus bij zich hebben waar ieder zijn bevindingen in noteert. Zo kan iedere hulpverlener direct de bevindingen van de ander ook lezen. Een paar maal per jaar komen zij dan bij elkaar om de kinderen te bespreken.

wikkelingen, maar ze kregen vaak geen gehoor bij hun eigen huisarts of kinderarts. Deze leerden in de opleiding vrijwel niets over Downsyndroom, in de gangbare standaard leerboeken stond (en staat) er bitter weinig over en zij hebben gemiddeld te weinig patiënten met Downsyndroom in hun praktijk om een adequate kennis en ervaring op te bouwen.

De houding was nog passief, ook in de instituten. Bij klachten werd er zo goed mogelijk behandeld, maar er werd niet actief gescreend. Zo bleek bij een onderzoek in een groot instituut in Nederland dat er veel meer mensen met Downsyndroom zaten, die ernstig gehoorstoord waren, dan de leiding had opgemerkt. De sociale belemmeringen, die dat met zich meebrachten, werden eerder geduid als gedragsproblemen.

Naar het voorbeeld van de 'Preventive Medicine Clinics' in de VS en de door een Duitse kinderarts opgerichte 'Vorzorge-Ambulanz' voor kinderen met Downsyndroom, werd toen het DSTeam Voorburg opgericht.

Wat is een DST en hoe werkt het?

In een DST werken de voor het Downsyndroom meest belangrijke artsen en therapeuten, met specifieke interesse en kennis, samen. Een kinderarts kijkt naar het algemeen lichamelijk functioneren; een (preverbale) logopedist naar het communicatief functioneren (en voedingstechnieken), een fysiotherapeut naar het bewegend functioneren, de SPD naar het sociaal-maatschappelijk functioneren. Er is een contactouder bij die als ervaringsdeskundige let op het functioneren in het gezin. Daarnaast een KNO-arts, orthoptist/oogarts, kindercardioloog, tandarts, klinisch geneticus, ergotherapeut. Nauwe samenwerking met een orthopeed, een audiologisch centrum, een dermatoloog en een neuroloog is gewenst. De bezetting van de diverse teams hangt ook af van de mensen die er ter plaatse beschikbaar zijn.

Door systematische, periodieke onderzoeken te verrichten wil het team komen tot vroegtijdige diagnostiek van bij Downsyndroom vaker voorkomende afwijkingen, zoals gezichtsstoornissen, gehoorstoornissen, hypothyreoïdie, die onbehandeld een extra belemmering in de ontwikkeling betekenen. Aangezien deze afwijkingen verschijnselen geven, die men ook aan het syndroom zelf toeschrijft, zoals niet goed groeien, vertraagde ontwikkeling, vertraagde of

geen spraakontwikkeling, gedragsproblemen, sociaal slecht functioneren en bij ouderen dementie, kan het team deze afwijkingen alleen op tijd opsporen als het de kinderen en ook de volwassenen hier regelmatig op screent.

Bij het paramedisch onderzoek wordt vooral gekeken of, in het kader van de ontwikkeling, (preverbale) logopedische en kinderfysiotherapeutische ondersteuning nodig is. Dit kan vaak al op zeer jonge leeftijd (vanaf de eerste maanden) nodig zijn vanwege de bijna altijd aanwezige hypotonie en passiviteit.

Om de onderzoeken systematisch te kunnen doen is hiervoor ongeveer twintig jaar geleden in de VS een medische checklist ontwikkeld die regelmatig, naargelang de kennis en ervaring toenam, bijgesteld werd. Aanvankelijk werkte het DST met een, door de SDS, voor Nederland aangepaste versie. In 1996 verscheen in Nederland de 'Leidraad voor medische begeleiding van kinderen met het DS'. Opgesteld vanuit kennis en ervaring van leden van DSTeams en geaccordeerd door de Nederlandse Vereniging van Kinderartsen.

Een DST stelt zich nadrukkelijk in de eerste plaats ten doel begeleidend c.q. voorlichtend bezig te zijn. Voor een behandeling wordt zoveel mogelijk terugverwezen naar de eigen behandelaars. Kort samengevat streeft het DST de volgende doelen na:

- invoering en toetsing van een preventief onderzoek;
- voorlichting en begeleiden van de ouders;
- informeren van behandelaars d.m.v. teruggapportage;
- publiceren van de resultaten en ervaringen van systematisch en periodiek onderzoek.

De werkwijze van de meeste teams is ongeveer dezelfde. Een dagdeel per maand komt het team in zijn geheel bij elkaar op een locatie. Ouders, die hun

Ook tieners

Bij het team in Alphen a/d Rijn zijn, in tegenstelling tot de meeste teams, ook tieners welkom. Steeds meer van onze kinderen komen in die leeftijdscategorie met hun specifieke problemen. De meeste andere teams zijn daar niet op ingesteld. Verder is het het eerste DST dat er speciaal voor allochtone kinderen wil zijn. Het blijkt moeilijk deze ouders te bereiken. De mensen kijken er anders tegen aan en de taalbarrière kan een rol spelen. Maar er blijft actief gezocht worden naar wegen om deze groep ook zo goed mogelijk te begeleiden.

Als laatste wil ik nog noemen het team in het Academisch Ziekenhuis van de Vrije Universiteit in Amsterdam. Een team met academische mogelijkheden, zoals het makkelijk direct consulteren van specifieke specialisten en de mogelijkheid van wetenschappelijk onderzoek.



Paul van Zwieten
presenteert het Haagse team

kind hebben aangemeld, krijgen een oproep en bezoeken de gewenste teamleden. Na afloop is er een teambespreking. Dit heeft als meerwaarde dat een probleem direct vanuit diverse invalshoeken bekeken kan worden en gezamenlijk een advies geformuleerd kan worden. De kinderarts-coördinator maakt vervolgens het verslag van ieders bevindingen en de gezamenlijke adviezen. Dit verslag gaat naar de ouders en de huisarts en, in overleg met de ouders, eventueel naar andere behandelaars.

De toekomst

Om naar de toekomst te gaan, ga ik weer even naar het verleden en spreek ik met een DSTeamlid van het eerste uur, de logopedist Ieneke De Vries. Ieneke is, samen met de kinderfysiotherapeut Joleen Boomgaard, vanaf de oprichting van het team Voorburg nu nog actief in de opvolger: het team 's Gravenhage. Zij ziet nog steeds gestage vooruitgang van de kwaliteit van het team. De samenhang is beter dan vroeger, het team wordt meer gezamenlijk gedragen. Wat de vraagstellingen betreft is er duidelijk een verschuiving naar de second opinion, veelal om een

bevestiging te zoeken. De eigen therapeuten doen het over het algemeen erg goed en vragen zelf ook advies.

Zelf dacht ik ook al een aantal jaren geleden, dat uiteindelijk een klein aantal, liefst academische teams voldoende zou zijn voor de second opinions en de moeilijke gevallen. Er kan geconstateerd worden dat steeds meer therapeuten volgens de leidraad te werk gaan en in een soort samenwerking hun werk doen. Toch ontstaan er nog steeds nieuwe teams, dus kennelijk is er nog een behoefte aan. Het is dan ook goed dat er gepoogd wordt een overkoepelende stichting in het leven te roepen, die de teams kan coördineren.

Misschien kan die dan ook gaan werken aan een andere behoefte die steeds meer de kop opsteekt: teams voor volwassenen. Veel kinderartsen weten nu wel wat er bij Downsyndroom zoal komt kijken. Maar de volwassenendokters veel minder. In Nederland is er momenteel een polikliniek voor volwassen mensen met een verstandelijke belemmering, maar niet specifiek voor Downsyndroom.

Polikliniek voor verstandelijk gehandicapten

Naast de gezondheidsproblemen en de onderzoeken komen de volgende onderwerpen aan bod: gedragsproblemen en/of psychiatrische problemen, preventieve check-ups, second opinion, slaapstoornissen.

De arts die dat doet is Wiebe Braam, een AVG (arts voor verstandelijk gehandicapten). Een AVG stamt uit de artsen, die in instituten werkten en zich uitsluitend bezighielden met het behandelen van mensen met een handicap. Zo is dat als een apart specialisme ontstaan en nog niet lang geleden als zodanig officieel erkend. De opleiding is in Rotterdam.

Het spreekuuradres is: Ziekenhuis de Gelderse Vallei, polikliniek voor verstandelijk gehandicapten (afdeling Neurologie), vleugel C begane grond. Informatie en aanmelding W. Braam, 's Heerenloo, Zuid- Veluwe, tel 0318-593562.

Amandelen knippen? Buisjes in de oren?

• Roel Borstlap, kinderarts

Vraag:

Mijn kind met Downsyndroom snurkt vaak en is constant verkouden. Het advies van mijn dokter is amandelen knippen. Kan ik dat zomaar laten doen? Zijn er nadelen aan verbonden?

Antwoord:

Doordat de bouw van de schedel bij mensen met Downsyndroom anders is, is de mond-keelholte nauwer. Door continue verkouden zijn kunnen de neusamandel en vaak ook de beide keelamandelen vergroot zijn en daarbij de neuskeelholte voor een groot deel afsluiten.

Dat kan slikproblemen (eetproblemen) geven. In liggende houding geeft dat de meeste problemen, doordat door de verslapping die er in de slaap optreedt en de tong die naar achter zakt de opening nog kleiner wordt en soms zelfs helemaal wordt afgesloten.

Is dat laatste het geval dan stopt de ademhaling tijdens de slaap regelmatig en spreekt men van het Obstructief apneu-syndroom. Meestal zijn de verschijnselen snurken, een verstopte neus en korte adem Pauzes.

In het geval van duidelijk vergrote neus- en keelamandelen en als andere therapieën, zoals langdurig antibiotica of anti-allergische maatregelen niet helpen, kan het verwijderen van de neus- en/of de keelamandelen (adenotomie en/of tonsillectomie) goed helpen. De resultaten bij kinderen met Downsyndroom zijn in de meeste gevallen goed.

Echter, deze ingreep moet bij kinderen met Downsyndroom onder extra voorzorgen gebeuren. Ten eerste moet de anesthesist weten dat bij intubatie een kleinere maat moet worden gebruikt en het hoofd niet te sterk achterover gebogen mag worden in verband met een kans op de 'atlanto-axiale' instabiliteit. Bij deze ingreep hoeft echter meestal niet geïntubeerd te worden.

Ten tweede is het raadzaam het kind voor zijn/haar veiligheid een nacht in het ziekenhuis te laten observeren, omdat gebleken is dat de kans op complicaties bij kinderen met Downsyndroom groter is dan bij andere kinderen. In meer dan de helft van de gevallen treden apneus (= stokkende ademhaling)

met zuurstofdalingen op. Verder komt het slikken later op gang en treedt koorts vaak op. Nabloedingen komen niet vaker voor.

Als de neusamandel niet duidelijk vergroot is en men haalt deze er toch uit, omdat het kind steeds verkouden is bijvoorbeeld, is er de kans dat er na de ingreep een nasale spraak ontstaat. Dus in zo'n geval moet men terughoudend zijn.

Bronnen:

- Risks and benefits of adenotonsillectomy for children with Downsyndrome. Kavanagh KT, Kahane JC, Kordan B. Am J Ment Defic. 1986 Jul;91 (1): 22-9
- Tonsillectomy and adenoidectomy in patients with Downsyndrome. Bower Ch M, Richmond D. Int J of Pediatric Otorhinolaryngology 33 (1995) 141-148
- Postoperative Complications After Tonsillectomy and Adenoidectomy in Children With Downsyndrome. Goldstein NA, et al. Arch Otolaryngol Head Neck Surg vol 124, feb 1998 171-176.

Vraag:

Mijn dochter met Downsyndroom heeft taai slijm achter de oren en moet voor de derde keer buisjes krijgen. Is daar nou niet iets anders aan te doen?

Antwoord:

Lijmoren = glue ears = OME (otitis media met effusie) komt bij de meeste mensen met Downsyndroom vanaf de geboorte al voor, is erg hardnekkig en blijft tot de volwassen leeftijd een probleem. De oorzaak is een combinatie van factoren. Ten eerste een slechtere afvoer van slijm vanuit het middenoor naar de keelholte doordat de buis van Eustachius, die daarvoor zorgt, bij mensen met Downsyndroom nauwer is. Ten tweede het vaak voorkomen van, meestal virale maar ook bacteriële, luchtweginfecties en middenoorontstekingen, waardoor de buis van Eustachius ook weer verstopt kan raken. En ten derde kan voedselallergie, weliswaar zelden, een rol spelen. Of voedselallergie een oorzaak kan zijn is onder de dokters nog omstreden, maar er zijn wel aanwijzingen voor. De kans dat OME het enige symptoom van allergie is, is

klein. De kans neemt toe naargelang er meer symptomen zijn zoals een chronische verkoudheid, eczeem, darmklachten. Als er voedselallergie in het spel is, is het meestal door koemelk en ei. Daarna behoren pinda, soja, vis, schaaldieren en noten tot de meest voorkomende boosdoeners.

Er zijn eigenlijk drie soorten therapieën mogelijk. Herhaalde bacteriële infecties kunnen met antibiotica bestreden worden, soms is een langdurige kuur van wel een half jaar nodig om de infectie een tijd weg te houden. Het kan de moeite waard zijn om uit te zoeken of er allergie in het spel is. De beste test, vooral bij kinderen onder de vier jaar, is nog altijd het weglaten van het voedingsmiddel gedurende minstens een maand. Als de klachten verminderen en bij het weer introduceren van het voedingsmiddel de klachten weer toemen, heb je een diagnose. Andere testen zijn een bloedtest en de huidtest. Een combinatie van deze twee geeft nog het beste resultaat.

En dan zijn er de trommelvliesbuisjes. Deze zorgen dat er lucht in het middenoor kan komen en dat overtollig slijm

eruit kan. Na een half jaar tot een jaar vallen ze er weer spontaan uit. Bij hardnekkige klachten worden er dus diverse malen buisjes geplaatst. Bij kinderen met Downsyndroom helpen de buisjes minder vaak goed dan bij andere kinderen, dus men zou kunnen overwegen pas dan buisjes te plaatsen als de andere therapieën niet helpen en er gehoorverlies is.

De complicaties en voorzorgen, zoals beschreven bij het verwijderen van de amandelen, gelden ook voor het inbrengen van buisjes.

Bronnen

- The role of IgE-mediated hypersensitivity in the development of otitis media with effusion: a review. Bernstein JM. Otolaryngol Head Neck Surg 1993 Sep; 109: 611-20
- Role of food allergy in serous otitis media. Nsouli TM, et al. Ann Allergy 1994 Sep; 73: 215-9
- Respiratory Manifestations of Food Allergy. James JM. Pediatrics Vol. 111 No. 6 June 2003, pp. 1625-1630.

Mensen met Downsyndroom zijn vaker dik

Mijn kind moet afslanken, hoe spelen we dat klaar?

**Ik besef dat het confronterend is te roeren in het thema afval-
len, terwijl u nog met culinaire sausen voor het kerstdiner
 bezig bent. Maar aangezien de oudejaarsavond dus ook voor
 de deur staat en wij onze goede wensen voor de toekomst vaak
 vergezeld doen gaan van goede voornemens, die wij in een
 ogenblik van zwakte en/of beneveling in de rondte bazuinen,
 wordt het tijd dat daar weer een geijkt 'goed voornemen' aan
 toe wordt gevoegd: 'afslanken'. • Marian de Graaf-Posthumus**

Waarom moet juist Down+Up daar nu mee aankomen? Wij hebben al zo vaak jobstijdingen, en heeft het wel iets met Downsyndroom te maken? Ja, helaas heeft het ook iets met Downsyndroom te maken, of-schoon die pet ons eigenlijk allemaal past. Nog beter: hij zit ons allemaal te strak. U weet toch ook dat een groot deel van de Nederlanders als kind al te zwaar is. Te dik worden is een dik probleem in de hele westerse wereld. Nederland staat op de vierde plaats op de wereldranglijst van zwaarlijvigheid. En als dat op groepsniveau voor één groep in de samenleving geldt dan is dat wel voor mensen met Downsyndroom.

Er zijn syndroom-specifieke en medische redenen, waardoor onze kinderen/mensen nogal eens veel dikker worden als 'gemiddelde' mensen al overkomt. Ik noem er hier een aantal. Tevens zal ik trachten oplossingsstrategieën aan te rijken.

Medische oorzaken?

Eerst en vooral moet u bedenken dat het te dik zijn bij onvoldoende groeiën van uw kind een medische oorzaak kan hebben. U moet dan bijvoorbeeld denken aan een onderfunctie van de schildklier, een conditie die nu eenmaal veel vaker voorkomt bij Downsyndroom, en die gepaard gaat met vertraging van onder andere de stofwisseling en de groei, en met dik worden. Dan is er nog coeliakie, het niet verdragen/verteren van gluten. Dat veroorzaakt naast vele andere klachten ook een niet voldoende groeiën en een dikke harde buik. Check dat eerst voor u met uw eetpatroon in de clinch gaat.

Verder staat bij onze kinderen/mensen vast dat er sprake is van een verminderde ruststofwisseling, 'basaal metabolisme' met een mooi woord. Dat wil

zeggen dat in rust de stofwisseling langzamer plaatsvindt (de 'motor loopt stationair bij een lager toerental' en gebruikt dus minder benzine dan normaal zou zijn). Als gevolg daarvan wordt er dus veel minder energie (voeding) verbruikt dan nodig is om 'op lijn' te blijven.

Bij een deel van onze kinderen speelt daarnaast een lange ziekenhuisopname in de vroege babytijd, die veelvuldig gepaard gaat met sondevoeding (bijvoorbeeld vanwege een hartafwijking), een grote rol bij het later moeizaam op gang komen van een normaal eetpatroon. (Zie daarvoor ook de Update in dit nummer.) Dat gestoorde eetpatroon is vaak al reden voor abnormale voedingsgewoonten later.

En dan, sondevoeding of niet, het is een hard gegeven dat kinderen met Downsyndroom in de praktijk nogal eens veel te lang, te nat en te ver gemalen voedsel blijven eten of zuigen. Daar kleven een boel nadelen aan! De kinderen leren niet kauwen en produceren daardoor ook niet het speeksel voor het verteren van het voedsel, wat normaal al in de mond begint. Bovendien wordt de mondmotoriek van deze 'papkinderen' zo niet of nauwelijks gestimuleerd. De maag krijgt ook een relatief grote portie 'brij/pap'-eten in één keer te verwerken en wordt daardoor groter.

Als gevolg van de papvoeding wordt het kauwen overgeslagen en treedt een eventueel verzadigingsgevoel pas bij relatief te veel voedsel op. Het resultaat is dan ook weer dik worden. Dat wordt dan vaak pas laat onderkend, omdat de focus helemaal gericht was op het eetprobleem als zodanig.

Verder maken de kortere armen en benen en het daardoor relatief gedrongen figuur, dat mensen met Downsyndroom, evenals trouwens alle andere relatief korte mensen, in de praktijk

heel snel te zwaar worden. Helaas hebben we geen supereffectieve groeipil voorhanden. Maar let met de eigen groeicurve voor Downsyndroom in de hand wel op of uw kind extreem achter blijft in de groei en vooral ook of het niet te zwaar is voor zijn/haar lengte. Dat kan dus op een te traag functionerende schildklier wijzen. Dat moet u medisch laten controleren.

Slappere spieren

De 'bespiering' van het lichaam van mensen met Downsyndroom is - zoals u allemaal weet - slapper. Het gevolg is dat zij als kind een slappe, lappenpopachtige indruk maken. Als ze mollig worden, komt het vel blubberig om het lijf te hangen, omdat de spieren het niet goed op de juiste plaats houden. En ook het steunweefsel is slapper. Je krijgt niet zo'n lekkere mollige baby. Niet zo'n Michelin-mannetje. Maar eerder slappe hangbuikjes, hangwangetjes en onderkinnetjes. En relatief veel te dikke billen die niet meer in de leuke en makkelijke luierbroekjes passen. Juist die slappe spieren dragen er tevens toe bij dat dikke kinderen met Downsyndroom zich minder makkelijk bewegen, snel uit evenwicht zijn en omvallen.

Oplossingsstrategieën

De oplossing? Twee oude bekenden: meer bewegen en minder eten. Gelukkig zijn er met de ideeën uit onder andere 'Kleine Stapjes' en al dan niet in overleg met de fysiotherapeut en eventueel ook ergotherapeut, veel activiteiten te bedenken om kinderen (meer!) te laten bewegen. In het water bij babyzwemmen, met omrollen, tijgeren, kruipen, klimmen, rennen, springen en gymmen. Dat is allemaal van het grootste belang. De spierspanning knapt er van op. Het weefsel wordt beter op z'n plaats gehouden.

Het kind gaat dat klimmen, lopen, huppelen en springen ook als leuker ervaren. Het is een vicieuze cirkel. Doordat het lukt wordt het leuker. Ben je te slap en te zwaar, dan is actief bewegen ook niet leuk. Vermijd dat het bewegen alleen maar plaatsvindt tijdens de therapie, maar bouw die beweegcultuur in



David de Graaf tast toe, maar wel in de gaten gehouden door zijn moeder Marian

bij alles wat u doet met uw gezin. Leer uw kind zwemmen, touwtje springen, hollen achter de bal aan. Ga ermee naar een gymclubje. Leer het fietsen, om te beginnen eerst met een driewieler, maar geef de moed niet te snel op. We kennen bij de SDS intussen gelukkig heel veel fietsers met Downsyndroom op tweewielers. Voor de meesten hoort het er gewoon bij, net als zwemdiploma's.

1. Huisstijl

Besteed veel aandacht aan uw huisstijl. Leer uw kind normen en waarden, waar u zichzelf ook aan te houden heeft. Denk aan het bekende Engelse gezegde: 'Do as I say! Don't do as I do!'. Uw kind pakt u erop wanneer u zelf buiten het boekje gaat. Downsyndroom of niet. U wordt geconfronteerd met uw eigen inconsequenties!

Spreek huisregels af: 'Zo lang jij hier bij ons woont hebben wij deze regels. Als jij later groot bent moet je er zelf over nadenken hoe je wilt zorgen voor jezelf, maar nu ben je nog hier bij ons en wij vinden dat het zo hoort!' Een paar voorbeelden: Alleen in het weekend chips, etc. Koop bijvoorbeeld één zak van de favoriete. Op is op. Volgend

weekend pas weer. Laat uw kind zelf een klein schaalje vullen, dan krijgt zeker het motorisch minder handige kind met Downsyndroom in de praktijk minder van die zooi binnen dan wanneer er ergens een grote, open zak voor het grijpen staat. Schaaltje leeg? Dan is het kwantum voor vandaag op. Leg het gebruik van frisdrank sterk aan banden. Ga zo ook te werk met gebak, chocola, candybars, etc. Geef duidelijk aan bij welke gelegenheden er wel wordt gesnoept (feestje, verjaardag, weekend, vakantie, etc.) en geef aan hoeveel. Hoe vaak is in uw huis een tussendoortje toegestaan?

Neem uw kind overigens niet alleen maar van alles af, maar leer het ook alternatieven aan. Ook met het oog op het leven buiten het ouderlijk huis, zonder Japie Krekel-ouders, later. Doordeweeks is een rijstwafel of een volkoren broodkorst, een worteltje, radijsje of een stuk komkommer of gewoon een partje fruit natuurlijk een lekker en prima tussendoortje. Leer uw kind ook gewoon thee drinken in plaats van gezoete dranken of sappen. 'Alleen een toetje als je het eten op hebt' past bij een 'slechte' eter. (En wat heeft die slechte eter aan tus-

sendoortjes achter de kiezen?). Let wel, zelfs wanneer u en uw gezin nog niet te dik zijn, dient er toch met de jaren een langzame, maar gestage verschuiving naar een soberder voedingspatroon plaats te vinden. Is uw kind volgroeid, dan zal het immers op een 'eet jij maar raak'-patroon snel in de breedte uit de hand lopen.

2. Levensstijl

Leer uw kind tijdig dat niet altijd en overal een plakje worst, een snoepje, een plakje kaas, een stukje extra 'gekruide' kibbeling vanzelfsprekend is. Tegelijkertijd zult u daarom heel veel winkeliers/mensen om uw kind heen net zo zeer moeten opvoeden als het kind zelf. Als je Downsyndroom hebt, blijf je niet je leven lang het recht houden op gratis traktaties van iedereen!

Het is verstandig met uw kind een moment af te spreken dat het te groot is voor het geijkte snoepje of plakje worst bij de kassa. Een verjaardag is een goed moment. 'Je bent nu tien jaar. Dat is al behoorlijk groot. Dan krijg je - net als mamma - geen snoepjes meer in de winkel.' Zorg dat u dat bij uw vaste winkels goed voorbereidt, want u zult nogal

eens op onbegrip stuiten. Uit 'overcompensatie' wil men voor dit 'zielige kind' 'goed' doen. Een discussie daarover waar uw kind bij staat is natuurlijk niet aan te bevelen.

Het kind leert intussen wel feilloos dat er met twee maten gemeten wordt. Wél worst of kibbeling als het hard voor mamma uitrent en eerder in de winkel is. (Rennen? Het moest toch meer bewegen?) Helaas hebben 'onze' kinderen in de praktijk al lang geleerd dat het zo 'werkt' en maken ze er ook al even lang misbruik van.

3. Leefstijl bij tieners of volwassenen

Als het leed al geschied is en uw kind (of 'cliënt') is al te dik, dan kunnen er duursporten geïntroduceerd worden, zoals joggen. Begin met kleine stukjes van de ene lantarenpaal naar de andere. Het stukje naar de volgende lantarenpaal loopt u dan gewoon. Daarna weer joggen naar een paal verder. Spreek af hoeveel palen er die dag 'genomen' moeten worden. Begin met een eigenlijk wat te kleine afstand, voor een goed zelfbeeld, maar verhoog die afstand zodra het goed gaat.

Loof een beloning uit voor het afronden van de oefening. Geen eten natuurlijk! Zoiets hoeft niet duur te zijn, wees creatief. Een springtouw kan al zo'n beloning zijn. Leer uw kind (of 'cliënt') touwtje springen. Bij het oefenen daarvan beweegt het hele lichaam. Introduceer balspelen en oefen daaraan voorafgaand met een ballon. Blaas die op. Daar kun je als kind dan weer heel erg leuk achteraan hollen, terwijl je hem wegstoot met je hoofd of handen. Tel erbij. Hoe lang houdt het kind hem in de lucht? U kunt ook denken aan bellen blazen waarbij uw kind weer achter de bellen aan kan vangen.

4. Tieners

Sportscholen en fitnesscentra zijn vaak heel goed in het begeleiden en stimuleren van een goed gevoel over al dat gezwoeg op zo'n folterapparaat. Ze zijn daar immers gewend om te dikke mensen die te weinig bewegen te stimuleren in een trainingsfeer, ook als deze daar eigenlijk uit zichzelf helemaal niet zo'n zin in hebben. Trainen mag daar! Voor tieners kan het heel stimulerend zijn alleen of met een groepje met hetzelfde probleem hard te werken in zo'n folterkamer.

Bent u een begeleider of ouder op leeftijd en niet meer in staat om veel tijd en fysieke moeite aan uw kind of pupil te besteden? Is er dan niet een begeleider op basis van mantelzorg of PGB te regelen die nog wel jong en fit is en die met de fiets van uw kind mee kan draven? Verder heeft u misschien wel de mogelijkheid thuis een hometrainer voor de tv te zetten en uw kind daarop te laten

trainen, terwijl het naar favoriete programma's kijkt. Zorg dat u uw kind (of cliënt) uitdaagt: 'Ik neem de lift en jij de trap. Wie er het eerst is!' U stopt dan met de lift op alle verdiepingen even meer of minder lang. Misschien kunt u tussendoor vanuit de open liftdeur even naar elkaar zwaaien. Kortom: maak het een uitdaging voor het kind om de trap te nemen.

Leer uw kind op de weegschaal te staan en mee op te letten of het gewicht binnen de gestelde grenzen blijft en of er mogelijk zelfs een kilo af is gegaan. Soms kunt u handig gebruik maken van iemand anders in uw gezin, met dezelfde lengte, die ook dolgraag op een bepaalde gewicht/lengte-verhouding wil blijven. Spreek daarmee af wekelijks samen met uw kind te wegen en te kijken naar de vorderingen.

Begin met een eigenlijk wat te kleine afstand, voor een goed zelfbeeld, maar verhoog die afstand zodra het goed gaat

5. Medicijnen

En als het kind al te dik is en u toch al alles deed wat ik hier beschreef? Wat kunt u dan nog doen? In tegenstelling tot wat reclamemakers u willen doen geloven, bestaat er helaas geen echt goede vermagerpil. Er is van alles op de markt, maar zeker in de vrije handel bent u zelf proefkonijn. Van herbalife tot homeopathie horen wij van onze ouders sterk wisselende verhalen, en van wetenschappelijke onderbouwing met goed onderzoek is geen sprake.

Op doktersvoorschrift zijn er in Nederland twee medicijnen verkrijgbaar: Xenical (orlistat) en Reductil (sibutramine). Het eerste remt in de maag en de alvleesklier de productie van het enzym lipase, waardoor eenderde van het vet uit het voedsel niet kan worden opgenomen en via de ontlasting het lichaam verlaat. Het tweede middel grijpt in op de stofwisseling in de hersenen, waardoor het rustmetabolisme omhoog gaat en er sneller een gevoel van verzadiging ontstaat tijdens het eten.

Die middelen heten 'veilig' één à twee jaar te kunnen worden voorgeschreven, maar hebben wel vervelende bijwerkingen, zoals een vettige ontlasting bij Xenical en misselijkheid of depressiviteit bij Reductil. Ervaringen bij mensen met Downsyndroom zijn niet bekend. Laat staan resultaten van onderzoek. En juist mensen met Downsyndroom komen toch al meer dan gemiddeld in aanmerking voor het ontwikkelen van een depressie. Ik wil u daarom deze extreme aanpak vooralsnog afraden.

Echt op dieet

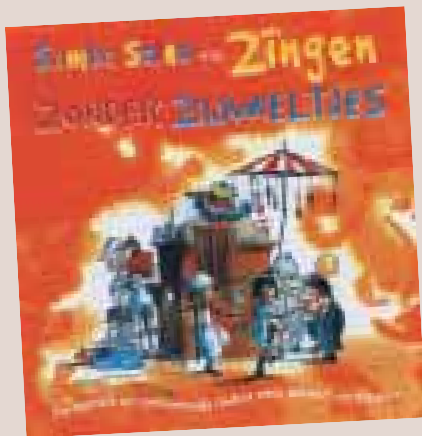
Wat overblijft is echt op dieet, eventueel samen met u. U doet dat met hulp van adviezen van een diëtist. Uw kind wordt dan aan een hoeveelheid 'calorieën' gebonden. Dat betekent heel gericht minder eten. U laat uw kind opscheppen zoveel als het denkt te willen eten. Daarna gaat u onderhandelen, hoeveel doen we van de gehaktbal af? Een kwart? OK. We doen ook een kwart van de groenten en aardappelen terug.

Dan gaat u uw kind motiveren om op elke hap langer te kauwen. Probeer samen tien keer, maar liefst nog langer te tellen en te kauwen. Misschien is het zelfs te motiveren tot een wedstrijd: 'Wie het langst kan kauwen op één hap zonder te slikken!' U voert dat quoteringsproces in op alle fronten. Van alles wat uw kind eet haalt u in goed overleg bijvoorbeeld een kwart af. Daarbij kunt u proberen of ruilhandel mogelijk is. 'Jij krijgt voor elk tussendoortje dat je niet eet een sticker op je arm, of een mooi diploma (in de computer vervaardigd; met eventueel al die stickers erop).

Na een maand van 'vasten' met resultaat is er die video uit de videotheek. Ga die samen uitzoeken, maak daar iets feestelijks van. Verzamel alle diploma's in een showboek. Laat uw kind er aan iedereen over vertellen (gebaren). Maak iedereen ook deelgenoot, zodat er niet (stiekem) ergens anders iets wordt gegeten. Laat het veel positieve aandacht krijgen voor deze mega-inspanning, want dat is vermageren nu eenmaal.

In het begin zal uw kind ook echt honger hebben, maar in de loop van de komende maanden gaat de maag zich aanpassen aan dit voedingspatroon en zal verzadiging eerder optreden. U zult zien dat uw kind wordt beloond door een maag die minder knaagt en door een lijf waar het meer mee kan en langere en grotere prestaties mee levert gedurende een langer leven in een betere conditie. Ook niet onbelangrijk: het functioneert niet alleen beter, heeft minder last van maagzuur en is minder snel moe; het ziet er ook nog beter uit. Kleding zit beter en staat hipper. Het is zo belangrijk voor het zelfbeeld van uw kind deze overwinning binnen te halen.

Voer het goede voornemen dus uit. Het is bovendien zeer integratief. U deelt deze problematiek met miljoenen en nog eens miljoenen mensen. Tot dusverre was u in uw gevecht met de effecten van het chromosoom extra veel eenzamer bezig. Welkom in de grote club van afslankers!



Zingen zonder zijwieltjes

Een verhalenboek en een cd met liedjes over belangrijke gebeurtenissen in het leven. Je veters strikken, leren fietsen, maar ook een prik van de dokter.

Deze uitgave is ontstaan naar aanleiding van het grote succes van het theaterprogramma van theatergroep Samba Salad. Iets voor de grote, stoere kleuter.

ISBN boek 90 443 0807 6

ISBN cd 90-807973-2-4

Uitgever The House of Books

Postbus 107, 4130 EC Vianen

Tel: (0347) 379 587

e-mail smsn@thehouseofbooks.com

WWW.sambasalad.nl

Dirk Scheele & Liedjesband

Er is weer een nieuwe cd van Dirk Scheele uit: 'Vier, drie, twee, een; zing maar mee'. Hij en zijn band maken heel herkenbare muziek voor de allerjongsten. Zijn concerten zijn feestjes. Er is ook een karaokeversie van de cd. Een boekje met bladmuziek voor gitaar, teksten van de liedjes en spel tips completeren het geheel.

Voor meer informatie en bestellen zie:

www.dirkscheele.nl

ISBN90-808027-1-9

Uitgevers

UniSong/

Distributie

Poeltuyn,

Tel: (0252)

51 55 34

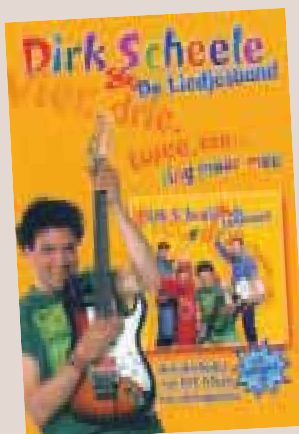
Trude van

Waarden

Producties,

Tel: (035)

693 09 83



Het boek van jou en mij

Verhalen en werken uit Matisse, atelier voor outsiderkunstenaars

Een prachtig

uitgevoerd

boek. Mooi

opgemaakt

en gedrukt

met mooie

foto's van de

kunstenaars

zelf en hun

werk. Op de

bij gevoegde

cd worden

alle teksten uit het boek uitgesproken.

Het gaat hier over kunstenaars (niet uitsluitend met Downsyndroom) en hun

werk. Ik citeer graag de opmerking in dit

boek van Willemijn Stokvis, kunsthistorica: 'Het is eigenlijk vreemd dat de outsider-

kunstenaar niet tot het officiële kunst-

circuit wordt toegelaten. In zijn werk lijkt

hij immers heel direct te putten uit de in-

nerlijke bron waarnaar kunstenaars die

wel tot het officiële kunstcircuit behoren

vaak vruchteloos op zoek zijn. De grens

tussen hun beider werelden is soms zo

dun dat zij denkbeeldig lijkt. Mogelijk zal

deze grens in de toekomst dan ook ver-

dwijnen.'

Uitgever Bohn Stafleu Van Loghum

ISBN 90 313 4210 6, € 25,00



Besprekingen door Marian de Graaf-Posthumus

Gebaren op de kalender

Gebarenscheurkalender '04

Een gebaar voor een woord kan kinderen die (nog) niet praten, maar wel veel begrippen kennen om over te willen praten, meer mogelijkheden bieden om te communiceren. Ook als je al wél veel praat, maar je wordt niet zo goed verstaan, helpt het je met je gebaar je woorden nog eens kracht bij te zetten. Soms als je hartstikke ziek bent, kan het je te veel energie kosten om te praten. Ook dan is het handig als je de gebaren die je ooit leerde nog weet.

Mocht u met uw kind een gebarentaal aan het leren zijn, dan heeft deze kalender natuurlijk toegevoegde waarde. De gebaren zijn ontleend aan de Nederlandse Gebarentaal (NGT). Stem voor aankoop met uw logopedist af of deze uw kind inderdaad NGT wil aanleren. Zo'n kalender geeft u natuurlijk dagelijks een mooi moment om een nieuw gebaar te bespreken en te oefenen. Bovendien kunt u natuurlijk de gepasseerde, uitgescheurde gebaren in een map opnemen en bewaren.



U kunt de gebarenscheurkalender 2004 bestellen bij de uitgever en in de boekhandel.

Prijs € 12,00

ISBN 90 73460 64 6

Van Tricht uitgeverij, Rijksstraatweg 28,

7391 MR Twello, Tel: (0571) 27 49 09

e-mail info@vantricht.nl

Humor - Een relativerende begeleidingsmethode

Anders omgaan met verstandelijk gehandicapten in specifieke situaties

Mieke Janssens

Dit boek beschrijft de vele manieren waarop begeleiders in de zorg rond mensen met een handicap de omgang positief kunnen beïnvloeden. Ongewenste situaties als conflicten, niet te tolereren gedrag en onbegrip kunnen door een humorvolle aanpak meestal een heel andere wending krijgen. In de vele voorbeelden krijgt de lezer ideeën aangereikt hoe dat in zijn werk gaat. De schrijfster is zich zeer wel bewust van de valkuilen die daarbij op het pad komen. Door het probleem van de cliënt in het kolderieke te trekken, of belachelijk te maken is er natuurlijk helemaal geen ontspanning gecreëerd. De toegepaste humor moet een gezamenlijke ontspannen, positieve ingang vormen en getuigen van de goede bedoelingen van de begeleider.

Een boek om echt te gebruiken in de opvoeding en praktijk van alledag.

Uitgever Nelissen in Soest

ISBN90 244 1636 1, € 14,20

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

Op 6 maart 2004 starten wij weer met de cursus:

**'De (integrale) (groeps)behandeling van kinderen
met een dysphatische ontwikkeling rond de
leesmethode Tan/Söderbergh'**

Deze cursus is primair bedoeld voor logopedisten en ziet er globaal als volgt uit:

- Teamleden van de Stichting Dysphatische Ontwikkeling geven hun visie op dysphatische ontwikkeling, de diagnostiek en de behandeling.
- Vervolgens zal de toepassing van de methode uitvoerig aan de orde komen.
- In deze cursus wordt extra aandacht besteed aan kinderen met een dysphatische ontwikkeling én Down Syndroom.

Data eerste basiscursus I

6 maart, 13 maart, 20 maart, 5 juni 2004
(zaterdagen van 9.30 - 16.30 uur)

Indien het aantal aanmeldingen daartoe aanleiding geeft, start een paralelcursus op:

6 maart, 20 maart, 27 maart, 3 april, 12 juni 2004

Aantal deelnemers per cursus: ongeveer 25 personen

Plaats: Logopediepraktijk Zetten, Stationsstraat 1, Zetten
Kosten: € 785,-
inclusief literatuur, reader, koffie, thee en lunches
Inlichtingen: J.B. Buma, 0317-414884 (na 18.00 uur) of
Oldenkamp.Buma@inter.nl.net
G. Roost-van Steen, 0481-462129 (na 19.00 uur)

Recent

Om een rugzak-indicatie te verkrijgen heeft een moeder haar kind met Downsyndroom aangemeld bij een 'deskundige' indicatiecommissie. Bij de papieren heeft ze ook de uitslag van de chromosomentest gedaan die vlak na de geboorte van haar kind is gemaakt. Het staat er helder en duidelijk: Downsyndroom als gevolg van trisomie-21.

De indicatiecommissie neemt hier echter geen genoegen mee: er moet een recente medische verklaring met de diagnose Downsyndroom worden opgestuurd, want stel je voor dat het Downsyndroom vanzelf is overgegaan.

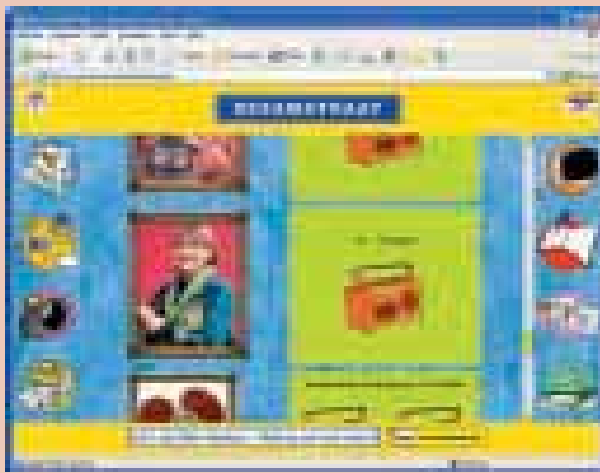
Uitleg van de moeder helpt ook niet. Er zit voor haar dus niets anders op dan het ziekenhuis opbellen om een recente verklaring te verkrijgen. De klinisch geneticus valt ook om van verbazing, maar maakt wat van haar kostbare tijd vrij om direct een verklaring op te sturen.

Sesamsteeg

Sesamstraat is toch een liefdevol geproduceerd programma, dat kleuters subtiel probeert te leren niet te discrimineren, niet te stigmatiseren, niet te generaliseren? Maar dan komt er een meisje op, dat zingt over haar broertje. Hij fladdert met zijn handen, kan niet fietsen, maar wel ijsjes lospeuteren bij de snackbar op de hoek... Je kent ze wel, die schattige 'mongolen'. Diverse ouders van kinderen met Downsyndroom klommen

boos in de pen en maakten in een vloed e-mails duidelijk hoever Sesamstraat achterloopt. We willen echt niemand kwetsen, was het verweer, maar jullie moeten niet zo overgevoelig en humorloos reageren. De maker van het liedje is zelf vader van een kind met Downsyndroom, dus... Van die generalisatie werden de schrijvers nog kwaai, maar de redactie waste zijn handen in onschuld en weigerde het liedje van de webstek te halen.

Het navrante is dat Sesamstraat ooit is ontstaan



via de Muppet-show uit de Children's Television Workshop (CTS). Dat CTS is als uitvloeisel van de Amerikaanse early intervention-beweging mede opgezet door Emily Pearl Kingsley, moeder van een zoon met Downsyndroom, Jason (zie o.a. D+U 23 en 27). De nu bijna dertigjarige Jason trad van heel jong af aan heel vaak op in de show met als doel het beeld van mensen met Downsyndroom te verbeteren.

Dat lijkt in Nederland in ieder geval nog niet gelukt, althans bij de makers van Sesamstraat.



De Time timer in de praktijk

Uit de briefwisseling van een school voor ZML met de leverancier van de Time timer citeren we:

'Wij zijn een ambulante dienst vanuit een ZMLK-school en bezoeken basisscholen waar een verstandelijk gehandicapt kind zit. Wij begeleiden de basisschool in hun zorg naar dit kind. U had mij gevraagd na ca. een jaar de gebruiksmogelijkheden in de praktijk van de Time timer aan u door te geven.

De Time timer wordt regelmatig geadviseerd in verband met de ontwikkeling van een zelfstandige werkhouding. De manieren waarop er mee wordt gewerkt:

- De leerkracht zet een bepaalde tijd en het kind mag met het werk stoppen als het rode vlak weg is de leerkracht geeft via de Time timer aan hoelang het nog duurt voordat er wordt opgeruimd /de gymles start, enz.
- Het kind schat zelf in hoe lang het met een bepaalde taak bezig zal zijn en zet zelf de Time timer op die tijd (in de praktijk blijkt dat kinde-

ren snel geneigd zijn om het rode vak nog even te vergroten als ze zien dat ze de taak niet af krijgen in hun geplande tijd)

De kleine Time timer (pocket) wordt weinig besteld door scholen, omdat ze verwachten dat hij snel zal vallen en dan niet meer werkt. De scholen kiezen vrijwel altijd voor de mediumversie; staat stevig, komt door het grotere formaat meer binnen bij een kind met verstandelijke handicap.'

Bij de SDS waren we blij dat we van deze consumententest op de hoogte werden gebracht. We kunnen ons zeer wel iets voorstellen bij de argumenten van de Ambulante dienst van 'De Alk'. Wij vroegen meteen informatie aan bij ROBO Educational Toys.

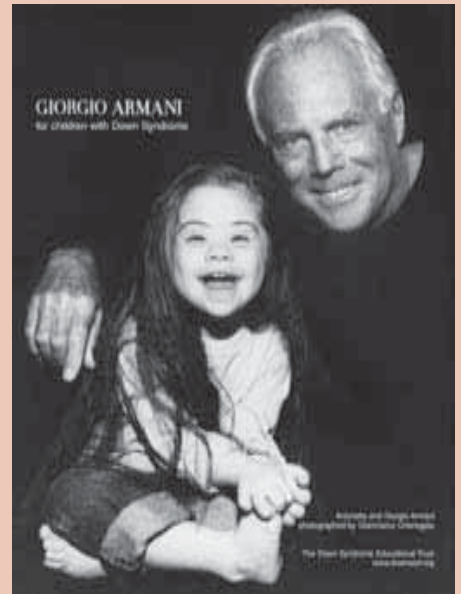
Poppenkastpoppen

In de fraaie catalogus troffen we naast de Time timer en ander prachtig speelgoed nog een categorie aan waar ik u van op de hoogte wil brengen. Ik raad onze ouders vaak aan gebruik

Armani voor Downsyndroom

Giorgio Armani is een actie begonnen om fondsen te werven voor mensen met Downsyndroom. Hij stuurt wervende kerstkaarten de wereld rond met een foto van hem met Antonella, een meisje van zes met Downsyndroom.

Armani was in juli 2001 op het idee gekomen toen hij samen met Antonella werd gefotografeerd voor een kalender van de AIPD, de Italiaanse zuster van de SDS. Dat idee was een jaar later dunnetjes overgedaan in Spanje. Zijn campagne begint met een serie paginagrote advertenties in kranten en tijdschriften over de hele wereld, waarin wordt opgeroepen organisatie voor mensen met Downsyndroom financieel te steunen.



te maken van tussenpersonen zoals de knuffel of poppenkastpoppen om zo gezellige interacties te creëren. In de Robocatalogus trof ik een keur aan leuke, goede poppen aan. Met name poppen die spraakuitingen kunnen helpen stimuleren door hun uitdagende smoeltje en hun grappige lijf. Je kunt je ene hand in de mouw met handschoenen steken en met je andere hand in het hoofdje de mond bedienen zo kan je ze tot leven wekken. Er zijn grote tegenspelers (70 cm) die je op je schoot kan zetten. Zo lijkt het voor het kindje net als of je je er zelf niet mee bemoeit en de pop als een maatje samen met je kind het klusje klaart, of het gesprekje voert. Er zijn echter ook kleinere poppen die je met een hand bedient en zelfs vingerpopjes.

Meer weten?

Robo Educational Toys
Seggelant West 9G
3237 MJ Vierpolders
Nederland
Tel: 31 (0) 181-479356
e-mail: info@robo-toys.com
webstek: www.robo-toys.com

De meeste scholen bestellen de Time timer in combinatie met andere materialen bij de firma Baert te België.

10 jaar = 13 duizend euro!

‘Geen bloemen maar een donatie aan de SDS’, vroeg het echtpaar Deun (ouders van Marcus, 15 maanden) als cadeautje bij het tienjarig bestaan van hun kapsalon in Utrecht. Dertienduizend euro was de oogst. Ruim voldoende om een nieuwe eigentijdse SDS-folder van te bekostigen.

• Erik en Marian de Graaf; foto's: Cliff Baaij

Het zal in de eerste dagen van oktober zijn geweest dat wij op het SDS-bureau in contact kwamen met Jean-marc Deun, samen met zijn vrouw Bertine ouders van Marcus, een jongen van 15 maanden met Downsyndroom. Behalve dat voeren Jean-marc en Bertine samen een exclusieve kapsalon, Laurent Intercoiffure, in het hartje van Utrecht. Die zaak bestond tien jaar en dat moest op 8 november gevierd worden, met 350 genodigden en het voltallige personeel. Voor die gelegenheid zou de Sint Janskerk op het Janskerkhof in Utrecht voor één avond omgetoverd worden tot een sfeervolle cocktail lounge.

Jean-marc en Bertine waren daarbij op het uitermate sympathieke idee gekomen om van hun gasten geen bloemen, wijn of andere geschenken te verwachten. Letterlijk schreven ze in hun uitnodiging: ‘Wij zouden ons kunnen voorstellen dat u iets wilt geven ... maar wij hebben al zoveel. Daarom vragen wij u een donatie te doen aan de Stichting Downsyndroom. Tijdens het feest zullen we bekend maken hoe groot het bedrag is en naar welk project binnen de Stichting Downsyndroom onze donatie zal gaan. Ook zullen we aandacht besteden aan kinderen met Downsyndroom waarbij wij rekenen op uw enthousiasme.’

Zo moest er van de kant van de SDS een passend project worden voorgesteld waar dan op de betreffende avond vertegenwoordigers van de SDS aandacht aan kon besteden.

Ongeveer tegelijkertijd werd de SDS op de hoogte gebracht van een volgende specifieke fundraising-campagne, ditmaal in Meppel zelf, het ‘Rozengala’. Dat zou laat in november plaats vinden, op een moment dat dit blad al richting drukker was. Op het verloop en de opbrengst daarvan komen we in een volgend nummer terug. Belangrijk is dat in beide gevallen de waardering voor het werk van de SDS aan de basis ligt van een grote campagne.

Strooifolder

Tegen de achtergrond van het gegeven dat de laatste SDS-strooifolders (ontwerp 1988) rond de vorige jaarwisseling al waren verzonden, was een eerste keuze voor ‘het project’ niet moeilijk: er moest zo gauw mogelijk een nieuwe, eigentijdse SDS-folder in fullcolour komen! Die zou dan in grote oplagen kunnen worden gedrukt om vervolgens breed in ziekenhuizen, etc., te worden uitgezet, zoals dat in vroeger tijden ook gebeurd was met de vorige versie. Zo is het project aan het echtpaar Deun voorgesteld, samen met een uitgebreid verspreidingsplan.

In ieder geval willen we pakjes strooi-

folders toezenden aan de patiënteninformatiecentra, kraamafdelingen, kinderarts- en gynaecologiepraktijken van alle ziekenhuizen in Nederland waar kinderen geboren kunnen worden (dus vier verschillende adresseringen per ziekenhuis!), alle klinisch-genetische centra, alle sociaal-pedagogische diensten, de media, etc. Daarnaast zou de folder uiteraard op hun verzoek ook aan geïnteresseerde (aanstaande) ouders kunnen worden toegezonden...

Beelden spreken

Intussen werkte SDS-huisvormgever Ad van Helmond een in onze ogen zeer geslaagd ontwerp uit, waarin vooral de beelden spreken en met maar heel weinig tekst. Zo werd gekozen voor een gecombineerde poster-/strooifoldercampagne. Het basiselement daarvan, de voorzijde, wordt gevormd door een fullcolour poster op formaat A3. De achterzijde is gevuld met korte stukjes informatieve tekst over Downsyndroom, oorzaken, bijkomende problemen, mogelijkheden, de SDS zelf, haar helpdesk, informatie, website, etc. Ook die tekstzijde is met fullcolour fotomateriaal geïllustreerd.

Door een slim gekozen indeling bij de drukker worden er vervolgens in één drukgang vier verschillende posters tegelijk gedrukt die aan de andere kant van identieke teksten zijn voorzien. Daarbij wordt een deel van de oplage niet gevouwen, zodat dat vooral als poster kan worden gebruikt.





De 'personificatie'
David, het echtpaar Deun, Vivian Boelen en Erik en Marian rond de cheque, met op de achtergrond Marcus Deun.

Intakepakket

Een volgende belangrijke gebeurtenis uit dezelfde tijd was het beschikbaar komen van het eindrapport van het onderzoek van de universiteit Groningen naar de kwaliteit van het intakepakket van de SDS, zoals dat aan nieuwe (aanstaande) ouders wordt toegezonden (zie de Update in dit nummer). Daarin kwamen de onderzoekers zelf al met een voorstel om het 'relatief negatieve oordeel over de overzichtelijkheid en samenhang van het pakket' te verbeteren, t.w. de ontwikkeling van een speciale uitgave van het tijdschrift Down+Up, uiteraard ook weer in fullcolour. Dat idee werd als project voorgesteld aan en graag geaccepteerd door de organisatoren van het Rozengala.

Tweetraps

Op die manier resulteerde een samenhangende tweetraps informatie-update van de SDS: de 'folder van Laurent Intercoiffure' naar alle ziekenhuizen om de geïnteresseerden te vinden die dan op hun eigen verzoek van de SDS een exemplaar kunnen ontvangen van de uiterst informatieve en ook weer rijk geïllustreerde Special van Down+Up voor nieuwe ouders.

Jean-Marc Deun had nog één wens: David, Marian en Erik moesten zelf tot laat in de avond op zijn feest aanwezig zijn, om 'het doel' te vertegenwoordigen en de opbrengst symbolisch in ontvangst te nemen.

In de 'lounge'

Eenmaal in onze beste pakken in de kerk werden we alras opgenomen in het feestgedruis. Nou ja, gedruis? David had de avond van zijn leven, kreeg ter plekke gel in zijn haar en genoot zichtbaar van de luide dancemuziek, de hapjes en de drankjes van restaurant Vis aan de Schelde uit Amsterdam, maar bovenal van de brede belangstelling van de aanwezigen die hem als personificatie van 'het goed doel' rijkelijk ten deel viel.

Na de Haute Couture-show van top-couturier Paul Schulten, het optreden van operazangeres Annet Dellegno en de loterij werd tegen elven de hoogte van de donatie aan de SDS door presentatrice Vivian Boelen bekend gemaakt: men had het enorme bedrag van € 13.001,- bij elkaar weten te brengen.

Ruim voldoende voor een uitgebreide uitvoering van de eerste trap en – met toestemming van de familie Deun – alvast een aanloop naar de tweede. De SDS kan aan het werk. Laten we hopen dat meer (aanstaande) ouders de SDS (eerder) vinden.

Jeanne Ruhe doneerde € 2455,-

In Down+Up 63 maakten wij er blij melding van dat Jeanne Ruhe ter gelegenheid van haar 65ste verjaardag de SDS in totaal € 1205,- had gedoneerd. Een misverstand, bleek later: het was veel meer. Het ingezamelde bedrag op zich was al € 1205,-. Dat heeft zij, afgerond tot € 1250,-, er nog eens bijgedaan. Jeanne heeft in totaal dus 2455 Euro aan de SDS geschonken!

Schenking en Inkomstenbelasting

Schenkingen (giften) aan kerkelijke, levensbeschouwelijke, liefdadige, culturele, wetenschappelijke of het algemeen nut beogende instellingen zijn, als u aan bepaalde voorwaarden voldoet, aftrekbaar voor de inkomstenbelasting/premie volksverzekeringen.

• Jeannet Scholten

In het algemeen geldt dat de instelling moet zijn gevestigd in Nederland, de Nederlandse Antillen of Aruba. Aftrek van giften aan instellingen in andere landen is alleen mogelijk als de Minister van Financiën deze instelling daartoe heeft aangewezen. De Stichting Downsyndroom in zo'n instelling. Er zijn twee soorten giften:

Periodieke giften

Deze giften kunt u aftrekken als u periodieke uitkeringen schenkt die berusten op een verplichting die bij notariële akte is aangegaan. Bovendien moet u de uitkeringen gedurende vijf of meer jaren minimaal eens per jaar betalen. Voor deze giften geldt geen drempel en geen maximum. Aftrek is mogelijk voor giften aan de hiervoor genoemde instellingen, maar ook giften aan een vereniging met volledige rechtsbevoegdheid. De vereniging moet wel aan bepaalde voorwaarden voldoen. Meer informatie hierover kunt u krijgen bij het belastingkantoor waaronder u valt.

Andere giften

Voor deze giften bestaat een 'drempel'. Ook is de aftrek aan een maximum gebonden. In het algemeen zijn giften vrijwillige (dus niet verplichte) uitgaven waarvoor geen recht op een tegenprestatie ontstaat. Contributies van sport- of zangverenigingen zijn dus niet aftrekbaar.

Wel aftrekbaar zijn bijvoorbeeld de contributie aan een politieke partij en kerkelijke bijdragen. Heeft u vragen over schenkingen, dan kunt u contact opnemen met Jeannet Scholten, 0522-281337 of info@downsyndroom.nl. Ook kunt u schrijven: Stichting Downsyndroom, t.a.v. Jeannet Scholten, Oeverlandenweg 2, 7944 HZ Meppel

Nalatenschap

Per 1 januari 2003 is in Nederland het nieuwe erfrecht in werking getreden. Dit geeft mensen aanleiding om hun testament nog eens goed te bekijken en eventueel te wijzigen.

Enkele mensen hebben de Stichting Downsyndroom al in hun nalatenschap laten delen. Maar soms zijn er ook vragen als: "Wij overwegen de SDS in ons testament op te laten nemen, maar waar wordt dat geld dan aan besteed?". Als u meer wilt weten over legaten of erfstellingen, dan kunt u contact opnemen met Jeannet Scholten, tel 0522-281337 of info@downsyndroom.nl. Ook kunt u schrijven: Stichting Downsyndroom, t.a.v. Jeannet Scholten, Oeverlandenweg 2, 7944 HZ Meppel

Boeken, video's, cd-roms

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

Zo bestellen:

- 1) Reken aan de hand van de lijst hiernaast zelf het totaalbedrag van uw bestelling uit. Daarbij gelden de prijzen in de linkerkolom uitsluitend voor de donateurs van de SDS. Niet-donateurs betalen het bedrag in de rechterkolom. Daarin zijn verzenden en afhandelingskosten verdisconteerd.
- 2) Maak het totaalbedrag over op Postbankrekening 1651723 of Rabobank 36.71.08.445, beide ten name van de SDS te Meppel. Vermeld daarbij op het strookje de betreffende bestelcodes.
- 3) Geef de SDS en het dienstencentrum een paar weken de tijd om uw bestellingen aan de hand van de bestelcodes gereed te maken.

Prijswijzigingen voorbehouden

TITEL	BESTELCODE	DONATEURS	NIET-DON.
NIEUW: Leren lezen om te leren praten, Nederlandse cd-rom vol praktische suggesties om kinderen vroegtijdig te leren lezen	CDL	€ 12,50	€ 15,00
Liefde op het tweede gezicht, Nederlandse video over een portret van drie gezinnen met een kind met Downsyndroom	LTG	€ 15,00	€ 18,20
Down Ahead!, video over integratie van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs	DAH	€ 15,00	€ 18,20
Leren samen leven, brochure met 101 tips voor het bevorderen van de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom	LSL	€ 4,00	€ 5,00
Een wereld van verschil, D+U-Special: Interventies gericht op de sociale integratie van basisschoolleerlingen met Downsyndroom	WVV	€ 12,50	€ 15,00
Down+Up archief nr. 1-50, alle artikelen op cd-rom	CDA	€ 12,50	€ 15,00
Het syndroom van Down, cd-rom bedoeld voor beeldvorming	CDB	€ 12,50	€ 15,00
Get Down on it, Nederlandse video over mensen met Downsyndroom aan het werk	GDI	€ 15,00	€ 18,20
Down-syndroom, uitgebreide, wetenschappelijke Nederlandstalige beschrijving, 35 blzn.	VAD	€ 3,90	€ 5,00
Down syndrome behind the dykes: research in The Netherlands, Engelstalig, 208 blzn.	DBD	€ 22,60	€ 25,90
Down to earth (Nederlandse video over onderwijsintegratie, 26 min.)	DTE	€ 15,00	€ 18,20
Medische aspecten van Downsyndroom	MDS	€ 17,90	€ 22,50
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blzn.	BV	€ 2,30	€ 2,30
Voeding en verzorging van jonge kinderen met Down syndroom, 8 blzn.	VDG	€ 1,80	€ 2,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	SPR	€ 10,20	€ 12,70
Fysiotherapie voor baby's (Nederlandstalige video, 25 min)	FYS	€ 15,00	€ 18,20
Kleine Stapjes, early intervention-programma ('vroeghulp'), ringband met ca. 600 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSB	€ 54,50	€ 59,00
Kleine Stapjes, supplement schoolse vaardigheden, early intervention-programma (leren lezen, tellen en cijfers, tekenen en voorbereiding op het schrijven), ca. 150 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSS	€ 14,30	€ 17,00
Kleine Stapjes, instructie-video bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSV	€ 43,10	€ 56,70
T.E.L.L. (Teaching Early Language for Living), Nederlandstalige instructie-video bij het T. E. L. L.-programma, 1,5 uur	TLV	€ 27,20	€ 34,00
Syndroom van Down (uitgave De Kring, Bussum)	CUN	€ 18,10	€ 20,40
Early intervention; gewoon een alerte manier van opvoeden (uitgave V+V Producties)	EIB	€ 13,50	€ 15,90
Onderwijskundige behoeften van Down syndroom (uitgave V+V Producties)	OKB	€ 13,50	€ 15,90
Low-Stress; methode voor het aanvankelijk rekenen, oorspr. uitgave Kok Educatief, complete set, in totaal ca. 195 blz.	LST	€ 29,50	€ 36,30
Losse nummers Down+Up: 24, 25, 27, 34, 39, 41, 42, 43, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 55, 57, 58, 59, 60, 61 (=XX); alsmede Hepatitis Special	DXX	€ 4,50	€ 5,90
Setje groeicurven voor Nederlandse kinderen met Downsyndroom (2 voor meisjes en 2 voor jongens)	NGC	€ 4,50	€ 4,50
Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom	LDR	€ 4,50	€ 5,90
Sociale integratie gaat niet vanzelf	SOC	€ 4,50	€ 5,90
Poppen 'met Downsyndroom', in diverse uitvoeringen en met verschillende kledingsets, te bestellen via de webwinkel: www.downsyndroompoppen.nl			

Kleine Stapjes

'Kleine Stapjes' is een early intervention-programma. Het is bedoeld om de ontwikkeling van baby's, peuters en kleuters met ontwikkelingsachterstand te stimuleren. Het wordt geleverd in de vorm van een 4-rings order met daarin acht losse 'Boeken'. Met elkaar bevatten die 600 pagina's aan praktische informatie die op een bijzonder oudervriendelijke manier aangeboden wordt.

Taken die een obstakel vormen voor een kind met een belemmering kunnen doorgaans wél worden aangeleerd wanneer ze aangeleerd worden als een reeks van kleine taken. Dat is het principe van 'Kleine Stapjes'.

Daarom wordt de kern gevormd door het Overzicht van Opvolgende Ontwikkelingsstappen, kortweg het OOO (Boek 8). Daarmee kan worden nagegaan, of 'getoetst', wat kinderen wél kunnen. Zo kan een individueel 'oefenplan' worden opgesteld. De boeken 3 t/m 7 hebben betrekking op de ontwikkelingsdomeinen: communicatie, grove en fijne motoriek en cognitie, receptieve taal en persoonlijke en sociale vaardigheden.

Met de informatie daaruit kunt u zich terdege voorbereiden op de taken uit het oefenplan, de geschikte omgeving bepalen, het benodigde materiaal en voor u zowel als voor het kind het juiste tijdstip uitkiezen. Vervolgens gaat u het kind de taken die 'aan de beurt' zijn echt aanleren. Bij dat alles kunt u gebruik maken van een veelheid aan lestechieken die uitgebreid in Boek 2 beschreven staan. Verder bevat Boek 2 veel informatie over gedragsproblemen en hoe u die kunt vermijden.

www.downsyndroom.nl/pdfs/Kleine%20Stapjes%20-%20grote%20voortgang.pdf

KSB – Voor donateurs € 54,50;
voor niet-donateurs € 59,00.



De video-band van 'Kleine Stapjes'

belangrijke SDS-video over early intervention

Deze video-band behoort bij de ringband Kleine Stapjes. Het is een soort 'Telecursus' in early intervention, bestaande uit elf lessen, die bij elkaar meer dan drie uur (!) duren.

De band is van hoge kwaliteit en heel leuk om naar te kijken. Hij is oorspronkelijk gemaakt voor ouders op het Australische platteland die geen hulpverleners en geen speciale voorzieningen in hun directe omgeving hebben. Zij kunnen leren hun kinderen, meteen vanaf de geboorte, zo goed mogelijk zelf te begeleiden en vervolgens voor te bereiden op de dichtstbijzijnde gewone basisschool. Het is een ideale instructieband om ouders te helpen (weer) zelf het roer in handen



te nemen. Dat geldt ook voor de Nederlandse situatie. Geen band die u één keer bekijkt om precies te weten wat hij te bieden heeft. Zo kan deze band vele jaren achtereen een leidraad voor u zijn.

Supplement schoolse vaardigheden 'Kleine Stapjes'

nieuwe materialen voor het aanleren van schoolse vaardigheden

De herziening van de boeken 'Leren lezen', 'Tellen en cijfers' en 'Tekenen en voorbereiding op het schrijven' die in de layout van 'Kleine Stapjes' zijn uitgebracht als Boek 9, 10 en 11. Ze passen dan ook zo achterin de ringband.

Voor de betreffende vaardigheden, t.w. lezen, tellen en schrijven, geldt dat een kind met Downsyndroom zeer veel meer tijd nodig heeft om ze te leren. Wanneer we willen be-

reiken, dat onze kinderen later op school, zelfs met één of twee jaar leeftijdsverschil, toch nog enige aansluiting hebben aan het leerprogramma van hun klasgenootjes, dan kan dat alleen worden bereikt door veel eerder dan normaal met gericht onderwijs in die vaardigheden te beginnen.

Meer over de achtergronden van de methode vindt u in de SDS-handleiding 'Praktische tips ter bevordering van de

SDS-winkel

De SDS heeft inmiddels een boekwinkeltje vol eigen uitgaven. In de etalage nu speciale aandacht voor Kleine Stapjes en andere uitgaven die te maken hebben met Early Intervention. Voor bestelwijze zie de blz. hiernaast.

De band is ook niet syndroom-specifiek. Alhoewel er alleen kinderen met Downsyndroom worden getoond, geldt het gestelde evenzeer voor kinderen met andersoortige belemmeringen.

Anonim (1990), Kleine Stapjes, Stichting Downsyndroom, Wanneperveen, 3 uur.

KSV – Voor donateurs € 43,10;
voor niet-donateurs € 56,70.

taal/spraakontwikkeling van kinderen met Downsyndroom' en in 'Early intervention, gewoon een alerte manier van opvoeden'.

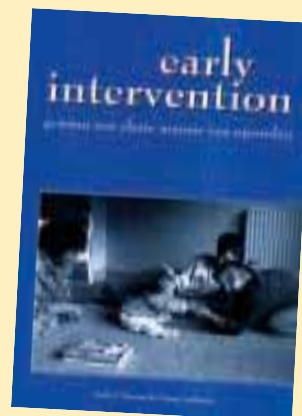
Pieterse, M., Treloar, R. e. a. (1996), 'Kleine Stapjes; Schoolse vaardigheden (leren lezen, tellen en cijfers, tekenen en voorbereiding op het schrijven)'

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

Gewoon een alerte manier van opvoeden

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

Het boek is samengesteld en geredigeerd door Erik en Marian de Graaf. Zij waren het die, door hun vertaling en bewerking van het Macquarie Program, early intervention ook voor Nederland op brede schaal beschikbaar hebben gemaakt. Daaraan is verder onlosmakelijk de naam van de door hen opgerichte SDS verbonden, eerst als uitgever van dat Macquarie Program en later als producent van de opvolger daarvan, Kleine Stapjes. Dit boek is samengesteld uit bijdragen die eerder verschenen



in Down+Up en uit overige publicaties van de SDS.

Strikt genomen waren de samenstellers van dit boek de eerste ouders in Nederland die werkten met een echt early interventionprogramma. Zij deden dat ten behoeve van hun eigen zoon, David. Te midden

van allerlei bijdragen van vele andere ouders en professionals over hun ervaringen, loopt de ontwikkeling van David, van peuter tot leerling van de middenbouw van een reguliere basisschool, als een nog net te herkennen rode draad door dit boek.

Graaf, E. en M. (1996), Early intervention, gewoon een alerte manier van opvoeden; V&V-Producties, Amersfoort, 179 blzn., ISBN: 90 75704 10 0 EIB – Voor donateurs € 13,50;
voor niet-donateurs € 15,90.

Gratis oproepen & annonces

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

Schrijf het ons:

Redactie Down+Up

Oeverlandenweg 2,
7944 HZ Meppel,
tel: 0522-281337,
fax: 0522-281799
info@downsyndroom.nl

De spelregels:

- Maak de tekst niet langer dan ± 25 woorden.
- Geen 'commerciële' aanbiedingen
- Geen anonieme oproepen.
- Op tijd insturen. Voor nummer 65 (lente 2004) vóór 10 februari 2004.

Luiers

graag wil ik even een tip doorgeven aan Els Hallatu. Zij schreef in de laatste D+U over de onhandige luiers voor haar zoontje Joël. (Pag. 21). Sindseen tijdje bestel ik de luiers voor mijn zoontje Daniël (5 jr.) bij Combi Care in Gouda. Dat werkt perfect. Ik heb ook moeten bedelen bij mijn zorgverzekeraar om een logische luier. Maar de ellende was voorbij toen iemand me via de SDS tipte over Combi Care. Dat levert alles en rekent zelf af met je zorgverzekeraar. Als je niet precies weet welke luier je zoontje goed past, stuurt Combi Care je een pakketje met alle varianten die het bedrijf heeft: Pampers, Huggies dry Nites, Tena enz. Dan kun je telefonisch bestellen en de volgende dag staan ze voor je deur. Het adres: Combi Care BV, Postbus 468, 2800 AL Gouda, tel: (0182) 622444. Succes, Jolanda Wolff

Skiën

De SDS is benaderd door een enthousiaste Nederlander, die in Zwitserland woont en werkt en van skiën houdt. Hij is zelfs skileraar geweest. Hij kwam op het idee te gaan skiën met gehandicapten of blinden en benaderde ons. Het lijkt ons een goed idee om zo iets, na het geslaagde zeilweekeinde, ook eens te doen.

Bij het ter perse gaan van dit nummer weten wij nog geen details. Wel dat het in maart/april zal kunnen plaatsvinden, en dat er een goedkope accommodatie in de vorm van een chalet of een hotel georganiseerd kan worden.

Belangrijk is natuurlijk te weten of er belangstellenden zijn om mee te gaan met het gezin of alleen. Ook stellen wij het op prijs als er iemand is die wil meehelpen met de organisatie. Binnenkort komt er een soort draaiboek over het hele gebeuren.

Het kan natuurlijk alleen doorgaan als er genoeg belangstelling is, dus laat ons spoedig weten of u mee wilt en bel het SDS-bureau!



Onderzoek Weijerman

In Down+Up nr 62 staat een interview met de kinderarts Michel Weijerman over het onderzoek dat hij, samen met de kinderarts Ko van Wouwe, bij kinderen met Downsyndroom doet. In het kort is het doel gegevens te verzamelen over problemen bij de bevalling, hoe is de diagnose gesteld, hoe was de eerste opvang en voorlichting, welke begeleiding is ingezet, welke bijkomende afwijkingen zijn er geconstateerd? enz.

Het onderzoek is op 1 januari dit jaar gestart en aan alle kinderartsen in Nederland is gevraagd de ouders van nieuwe kindjes met Downsyndroom te vragen mee te doen aan het onderzoek. Op 1 september waren er 125 geboorten van kinderen met Downsyndroom gemeld en van 72 was de toegestuurde vragenlijst teruggestuurd.

Als er ouders zijn wier kind nog niet aan het onderzoek meedoet, kunnen die hun kinderarts eraan helpen herinneren of zelf aanmelden bij dr M. Weijerman: Weijerman@vumc.nl of (020) 4443319.

Voogdij, erfenis

Ik ben op zoek naar allerlei kennis, ervaringen en tips in het kader van het regelen van voogdijen en erfenis etc. Voor het geval ons wat overkomt en onze dochter alleen achterblijft. De informatie die ik verzamelen, wil ik ook opsturen naar

Down+Up, zodat iedereen er wat aan kan hebben. Kunt u mij helpen? Neem dan telefonisch contact met mij op, Keturah van Slegtenhorst, coördinator Kern Utrecht 1, 030-6373035 of e-mail: kesvs@planet.nl

Downsyndroom wellicht behandelbaar

Een team van onderzoekers op het Stanford University Medical Center in Californië onder leiding van William Mobley, kinderneuroloog, denkt te hebben vastgesteld welke celafwijkingen verantwoordelijk zijn voor het minder goed functioneren van hersenen van mensen met Downsyndroom. Daarbij wordt samengewerkt met specialisten onder leiding van Stylianos Antonarakis van de universiteit van Genève in Zwitserland. Er is enige hoop dat er in de toekomst een medicijn kan worden ontwikkeld dat de verstandelijke belemmering van zelfs volwassenen met Downsyndroom gedeeltelijk zou kunnen opheffen. • Erik de Graaf

De onderzoekers hebben een gen gelokaliseerd dat het transport van een belangrijke stof naar een bepaald gedeelte van de voorhoofdskwab van de hersenen lijkt te verhinderen. Dat gen komt bij Downsyndroom in drievoud voor in plaats van in tweevoud. Het is al eerder in verband gebracht met de verstandelijke belemmering bij mensen met Downsyndroom. Nu wordt

voorgesteld een medicijn te ontwikkelen dat de activiteit van dat extra gen 'omlaag kan brengen' - alhoewel die toepassing nog wel een tiental jaren op zich zal laten wachten.

Dit soort berichten horen we al zo lang als de SDS bestaat. En dat laatste is niet negatief bedoeld. Het geeft alleen maar aan dat er (overigens helaas altijd buiten Nederland!) weliswaar hard aan het probleem gewerkt wordt, maar dat het iedere keer weer veel moeilijker is dan werd gedacht. Toch is er deze keer ook iets nieuws. Het opmerkelijke is namelijk dat er enige hoop bestaat dat zo'n medicijn in werkelijkheid ook de verstandelijke belemmering van zelfs volwassenen met Downsyndroom enigszins zou kunnen opheffen. Het betreffende gedeelte in de voorhoofdskwab heeft namelijk geen nieuwe cellen nodig - die cellen zijn er al, maar ze werken domweg niet goed genoeg. De theorie is nu dat een medicijn dat die cellen weer goed laat werken een duidelijk effect zou kunnen hebben. Professor William Mobley zegt er zelf van: 'Van wat we in het laboratorium hebben gezien is de

neurologische schade die erdoor ontstaat volkomen omkeerbaar. Theoretisch zou je Downsyndroom zo zelfs in iedere fase kunnen behandelen. Dat betekent dat zelfs mensen met een al behoorlijk gevorderde leeftijd nog in aanmerking zouden kunnen komen. We denken echt dat we op het goede spoor zitten om bij mensen met Downsyndroom geheugen en leren weer terug te brengen. Met het goede medicijn in de juiste dosis kunnen we de eiwitproductie als gevolg van dat extra exemplaar van het gen onderdrukken. Wij denken dat dit de verstandelijke belemmering zou kunnen keren.'

Onderzoeker Stylianos Antonarakis uit Genève zegt dat het hier om een fantastische ontdekking gaat: 'We hebben altijd gedacht dat er waarschijnlijk maar paar genen betrokken zouden zijn bij ontwikkelingsachterstand, het is dus denkbaar dat het er maar één is. En het ziet er naar uit dat het zeer wel mogelijk is om dat gen omlaag te regelen.'

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 internetsite van de SDS: www.downsyndroom.nl

**Door technische problemen zijn wij ditmaal niet in staat een actuele agenda te publiceren. Er zit niets anders op dan voor informatie uw eigen kern te bellen. Het spijt ons!
Redactie Down+Up**

SDS-kern Friesland (FRL)
(0566) 62 37 95
De kerngroep Friesland is in tweeën gesplitst:
groep 1, 0-4 jaar;
groep 2, 4 jaar en ouder.
Meer informatie volgt.
• Een keer in de twee maanden een bijeenkomst in Idaerd.

SDS-kern Drente (DRT)
(0591) 63 02 46
• elke maand: koffie-ochtenden.

SDS-kern West-Overijssel (OVL)
(038) 454 73 46 en
(038) 460 80 40
• Maandag 12 januari 2004:
Gezellige avond waarbij je foto's e.d. mee kunt nemen en alles wat je nog meer wilt laten zien aan anderen.

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 Utrecht 1 (UTR)
(030) 229 19 17 en
(0346) 56 45 77
• Donderdag, 29 januari 2004, van 20.00 tot 22.30 uur: koffieavond. Voor ouders en verzorgers van kinderen op de basisschool tot 12 jaar. Plaats: nog niet definitief. Opgeven en informatie, ook voor routebeschrijving, bij Mevr. Keturah van Slegtenhorst, (030) 637 30 35 of e-mail: kesvs@planet.nl

SDS-kern Regio Amsterdam (AMS)
(0297) 56 18 97, (0297) 53 49 38 en (0297) 52 28 69
• elke 6 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 mini-kernbijeenkomsten bij Peter en Marij Schoenmakers (071) 576 17 25.

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.

Themadagen SDS

Elke themadag loopt van 10.00-16.00 uur. Maar vanaf 9.30 uur staat de koffie klaar en begint de inschrijving. Opgave van tevoren bij het Landelijk Bureau van de SDS, info@downsyndroom.nl of 0522-281337.

Bijscholingscyclus Noordwest Nederland 2003-2004
vanuit Medische Centrum Alkmaar, Pieter van Foreestzaal, ingang Metiusgracht, Wilhelminalaan 12, 1815 JD Alkmaar.

- Themadag Onderwijs, dinsdag 13 januari 2004
- Themadag Op weg naar volwassenheid, dinsdag 10 februari 2004.

Bijscholingscyclus Centraal Noord Brabant 2003-2004
vanuit Cello, Locatie 'De Binckhorst', Multifunctioneel Centrum Waterleidingstraat 2, 5244 PE Rosmalen.

- Themadag Onderwijs, vrijdag 23 januari 2004
- Themadag Op weg naar volwassenheid, vrijdag 12 maart 2004.

8th World Down Syndrome Congress

14-18 april 2004, Suntec Singapore Down Syndrome: Global Progress in a Changing Era

Host Organisation: Down Syndrome Association (Singapore). Under the Auspices of Down Syndrome International. www.downsyndrome-singapore.org

Cd 'Lezen' wil niet starten?

Uit het veld bereiken ons berichten dat de cd 'Leren lezen om te leren praten' problemen zou geven bij het opstarten. Toen we dat natrokken bleek het te gaan om situaties waarbij de gebruikers de schermresolutie te laag hadden ingesteld. • Erik de Graaf

Het beeldscherm van een computer is net een kruissteek-borduurwerk. De kruissteekjes noemen we hier 'pixels'. Op de enveloppe van de betreffende cd staan vier minimale systeemeisen. Met drie daarvan kan nog wel de hand worden gelicht. Maar niet met de vierde, de 'schermresolutie van 1024 x 768'. Essentieel zijn 1024 pixels in de breedte en 768 in de hoogte. Bij een te lage schermresolutie start de cd keurig op, maar de knoppen waarop geklikt moet worden om verder te komen vallen buiten beeld. Bij een goed ingestelde resolutie ontstaat een duidelijker openingsbeeld. De woorden 'aap' en 'scha-pen', resp. links boven en rechts onderaan de leesplank, zijn volledig te lezen. Bij die instelling werkt het allemaal prima. De schermresolutie kan worden gewijzigd door met de rechter muisknop op een leeg Windowsscherm te klikken en daarna op 'Eigenschappen' en 'Instellingen'. Maar sommige, met name al wat oudere computers halen mogelijk de vereiste resolutie niet.



SDS-folders in Turks en modern Arabisch

Het heeft erg lang geduurd en het was technisch erg moeilijk, maar eindelijk zijn ze er: SDS-folders in het Turks en het modern Arabisch.

Voor de Turkse folder is dat een 'weer'. Dat neemt niet weg, dat het hier om een volledig nieuw product gaat, geen herdruk van de oude. Hij is gemaakt in nauwe samenwerking met Saliha Kanbir, SDS-contactouder voor mensen die het Turks als moedertaal hebben.

De folder in het modern Arabisch is primair bedoeld voor mensen van Marokkaanse afkomst, maar volgens de SDS-contactouder voor mensen die Arabisch spreken, Birgit Qassabi-Dierick, veel breder inzetbaar. Omdat het natuurlijk niet past dergelijke folders te illustreren met hoogblonde kinderen, controleerden beide contactmoeders niet alleen de teksten en de drukproeven, maar zorgden ze ook voor de benodigde foto's. Belangstellenden kunnen bij de SDS exemplaren bestellen.

Down Syndroom Poli's & Down Syndroom Teams

Alphen a/d Rijn

Downsyndroom Team Rijnland
Rijnlandziekenhuis Locatie Alphen a/d Rijn
Dr. S.C. Elkerbout, kinderarts
Afspraken via (071) 582 80 52
(Poli Kindergeneeskunde) of (071) 580 28 31
(Helen Versteegen, contactouder)
20 januari, 17 februari, 23 maart
wachttijd*: geen

Amersfoort

Samenwerkingsverband Kinderen met
Downsyndroom in de regio Eemland
Ziekenhuis Eemland
Paul Hogeman, kinderarts (033) 421 42 75
(polikliniek),
e-mail: p.hogeman@zkh-eemland.nl
Hanny Hoeijmakers, SPD Utrecht,
(033) 460 65 00,
e-mail: e-mail:HHoeijmakers@utrecht.spd.nl
wachttijd*: geen

Amstelveen

Downsyndroom Steunpunt Amstelveen
Ziekenhuis Amstelveen, Kinderpoli
P. P. Vomberg, kinderarts (020) 347 47 47
resp. 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

Den Haag e.o.

Down Syndroom Team 's Gravenhage e. o.
Juliana Kinderziekenhuis
Afspraken via Elly van Rossum (070)- 3127200
e-mail: e-mail:p-downsyndroom@jkgz-rkz.nl
wachttijd*: 4 maanden

Helmond

Down Syndroom Team Helmond
A. Bolz, kinderarts
Elkerliekziekenhuis Helmond
Inlichtingen:
Conny van Deursen (0493) 49 54 37
Mia Kusters (0493) 49 20 23
Janinen van Vugt (040) 286 32 70
wachttijd*: onbekend

Meppel

Down Syndroom Team Noord Nederland
A. C. M. van Kessel, kinderarts
Diaconessenhuis, Kinderpoli, elke derde
dinsdag in de maand, 13.30-16.00 uur
Afspraken via Miriam van de Merbel
(0522) 23 38 04
wachttijd*: onbekend

Down-Team Midden-Holland

Joke Snel (0182) 52 03 33
wachttijd*: geen

Slidrecht

Down Syndroom Team Drechtsteden
Albert Schweitzerziekenhuis, locatie Slidrecht
aanmelden via Anke Laging (078) 610 02 43
wachttijd*: 1 à 2 maanden

Venlo

Down Syndroom Team Venlo-Venray
A. A. M. Haagen, kinderarts
Sint Maartensgasthuis, kinderpoli
houdt zitting op de middagen van 31/10,
14/11, 12/12
Afspraken via: (077) 320 57 37
wachttijd*: onbekend

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

Early intervention speelgroepen & schoolvoorbereidingsklasjes

Amsterdam – schoolvoorbereiding en begeleiding bij globaal lezen en rekenen

Klasjes en individueel. SCOPE, Hedianne
Bosch, (020) 6718813

Dordrecht – meerdere speelgroepen

SPD Zuid-Holland Zuid;
servicepunt: (0900) 2020672; € 0,10 p. m.

Den Haag – speelgroep

SDS-kern Westland, Delft, Den Haag, (elke
dinsdagochtend), Vroeghulp De Compaan
(070) 3364770

Eindhoven – speelgroep

SPD Eindhoven en de Kempen (dinsdag,
woensdag- en donderdagochtend
Wilma de Wit (040) 2140404

Gouda – speelgroep

PPG Gouda, Petula Redegeld (0182) 52 02 00

Elshout/Rosmalen – speelgroep Rosmalen

elke woensdag schoolvoorbereidingsklasje
Early BIRD', SDS-kern Centraal Noord-Brabant;
(Elshout elke dinsdag- en woensdagochtend,
Rosmalen elke maandagochtend)
(0416) 37 9017 of (0416) 32 22 24

Heerhugowaard – speelgroep

EIS Noordelijk Noord-Holland (vrijdagochtend).
Irene Beijer 0226-314427 en Annemieke
Wonink 072-5052636.

Meppel – speelgroep

Op woensdagmorgen in de even weken
speelleergroep.
Hannie Berends (0522) 240908
w.berends@planet.nl

Tilburg – speelgroep

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

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

Kopiëren, invullen en opsturen naar de SDS, Oeverlandenweg 2,7944 HZ Meppel

Naam:

D+U nr. 64

Adres:

Postcode:

Tel:

Plaats:

Geb.datum kind/volwassene met Downsyndroom:

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

Datum:

Handtekening:

SDS-kernen

Hieronder telefoonnummers en e-mail-adressen 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
<http://www.geocities.com/reenspels/SDSGroningen>

Friesland (FRL):

Marion Hermans en Herman Timmerman,
(0566) 62 37 95,
timmerman@uwnet.nl

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,
hans.bronswijk@tiscali.nl
Wim en Dorette Bos, (038) 460 80 40,
SDS@bosroetman.demon.nl

Twente (TWT):

Ine Hollink, (053) 572 29 84,
wilfried.hollink@planet.nl

Midden-Gelderland (MGL):

Marjan Kips, (055) 367 15 60
Marcel van Luyk, (055) 355 46,
11luykmhm@planet.nl

Nijmegen e.o. (NMG):

Enrico en Henriëtte v. d. Heuvel,
(024) 356 65 52,
sds kernnijmegen@hotmail.com

Utrecht (UTR):

Keturah van Slegtenhorst, (030) 6373035,
keturahvanslegtenhorst@planet.nl

Amersfoort e.o. (AMF):

Anja Nieuwenhuis, (033) 475 82 13
Astrid Groot (033) 462 47 97
Martha Vlastuin (033) 494 02 53,
martha.vlastuin@planet.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):

Karin Kooijman, (023) 5246700
Thessa Schouten, (023) 5278410
Marian Ingwersen, (0255) 51 79 27,
sds kernhaarlem@hotmail.com

Gooi&Vechtstreek (GVS):

Mascha van den Berg
(035) 655 07 44, stormfm@wanadoo.nl
Dorien van Balen
<http://home.wanadoo.nl/stormfm>
dorien@lammerthuizinga.nl
Siebe Minkes, (035) 531 30 53,
s.minkes@12move.nl

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

Pauliene Kloosterboer, (070) 325 22 53
Rob Breedevelt, (071) 576 72 38,
sds.kernzuidholland1@planet.nl
<http://members.tripodnet.nl/kernzuid-holland/>

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,
8gronald01@hetnet.nl

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

riavermeeren@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,
info@nonhebel.nl

Centraal Noord-Brabant (CNB):

Corinie en Jean-Pierre Liebrechts (0411) 67 78 48,
jp.liebrechts@home.nl

Oostelijk Noord-Brabant (ONB):

Tineke Eulderink-Barbiers, (040)2530048,
Eulderink-Barbiers@hetnet.nl
Mia Kusters, (0493) 49 20 23,
bjen@hetnet.nl

Noord-Limburg (NLB):

Gerry op 't Veld, (0478) 58 91
81p.p.e.m.opt.veld@freeler.nl
Ilona Tielen, (077) 464 17 11
Marcel Mientjes, (077) 473 22 65

Zuid-Limburg (ZLB):

Peter de Ronde en Nicole Simons,
(043) 321 37, 85, sds.zuidlimburg@planet.nl
Marion Creemers, (046) 485 64 92 Marian
Dreijklufft en Henry Meijers, (045) 404 93 40

Zeeland (ZLD):

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

STICHTING Down syndroom

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

Donateurs van de SDS betalen minimaal € 25,- per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders € 30,-. Het streefbedrag bedraagt echter € 35,-, resp. € 40,-, 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!

Klaar voor de feestdagen

Sara van Ketel is klaar voor de feestdagen!

Voor een 'make over' in het tijdschrift Strictly kreeg zij, samen met Arianne Metselaar, een hippe uitstraling. (Zie ook blz. 41 e.v.)

