Down up

Nr 81, lente 2008
Stichting Downsyndroom

Actueel
SDS op de bres voor behoud van (betere) AWBZ

Jonge kinderen
Robin leert lezen en praat nu ook beter

Tieners & Volwassenen
Een weekje fietsen door Nederland met Jeroen

Medische aspecten
Onderzoek naar voorbijgaande leukemie

Reportage
Een welwillend oor van Kamercommissie J&G

Update
Stress bij brusjes

20 jaar

Posters en wenskaarten zijn goud waard bij positieve beeldvorming

Regelmatig treft u op deze pagina de aankondiging aan van een nieuwe posteractie of wenskaartenactie aan. Vaak in het teken van een gebeurtenis, zoals de Week van de Chronisch Zieken, Kerstmis en Nieuwjaar of Wereld Downsyndroomdag. Afgelopen zomer introduceerde de SDS ook een 'standaard-service' voor uitnodigingskaarten. Extra leuk is uiteraard dat de SDS deze activiteit niet zou kunnen doen zonder de inzet van onze medewerker met Downsyndroom, David de Graaf.
Bijzonder positief is dat de acties geweldig bijdragen aan de beeldvorming rond Downsyndroom. Om dat te illustreren hier het verhaal van Sabine Verhoef, die leuke reacties kreeg op een wenskaart van haar zoon Onno.

Toen ik op de SDS-website de oproep zag voor de wenskaartenactie ben ik meteen de meest geschikte foto van Onno gaan uitkiezen. Waarom?
De wenskaartenactie past heel goed in ons rijtje van 'acties voor een positieve beeldvorming', want ondanks het feit dat er de afgelopen decennia veel veranderd is op dat gebied zijn er nog steeds (te)veel mensen die een onjuist of onvolledig beeld hebben van onze kiDS.
Onno was in december nog 3 jaar en ging drie ochtenden per week naar de peuterspeelzaal. Alle kinderen (in totaal 45) hebben een wenskaart gekregen, evenals de leidsters.
We hebben veel positieve reacties gekregen. In de meeste gevallen was de reactie: 'Wat een leuke kaart', of iets in die trant. Deze reacties kwamen van mensen die Onno al langere tijd kennen.
Van 'nieuwe' ouders (waarvan het kind nog niet zo vaak naar de peuterspeelzaal was geweest) kregen we echter de leukste, maar tegelijkertijd ook de verrassendste reacties. Zo was er een moeder die mij, enigszins verlegen, aansprak: 'Goh, wat leuk, die kaart'. Ik zag dat ze me nauwelijks durfde aan te kijken. 'Eigenlijk weet ik helemaal niet wat hij nu precies heeft...' Een fractie van een seconde was ik héél verbaasd (hoe is het toch mogelijk dat er nog steeds mensen zijn die zo onwetend zijn?), maar mijn verbazing werd direct weggedrukt door de gedachte: 'Grijp je kans!' Dus ik heb haar in begrijpelijke taal uitgelegd wat Downsyndroom betekent. Met alledaagse voorbeelden erbij. Toen vertelde zij dat haar ouders vroeger (toen zij jong was) altijd lacherig spraken over mongooltjes en dat zij zich nu geen houding wist te geven. Eigenlijk wist ze helemaal niet wat het inhield. Ze wist alleen dat je er om uitgelachen werd en nu zat haar kind ineens bij 'zo'n mongooltje' in de klas. En haar kind praatte thuis over Onno alsof hij heel normaal was. Kortom: ze zat enigszins in een, voor haar, ongemakkelijke situatie, maar had mij nog niet durven aan te spreken. De wenskaart was voor haar de ingang om een gesprek met mij aan te knopen. Zichtbaar opgelucht ging ze naar huis met haar kind en de volgende dag hing er een kerstkaart van het betreffende kind aan Onno's knijper (alle peuters hebben een knijper en een plaatje met hun naam waaraan alles wordt gehangen wat mee naar huis genomen moet worden).
De moeder durft nu gewoon met mij te praten terwijl ik niet eens wist dat ze dat voorheen niet durfde.
Behalve deze moeder waren er nog twee moeders die de wenskaart als aanleiding gebruikten om vragen aan mij te stellen. Zij waren niet zo onwetend als de moeder uit het voorbeeld, maar ze hadden toch nog wat vragen. Zo'n kaart is dan een handige ingang, want niet iedereen durft zonder aanleiding vragen te stellen. En ik kan niet ruiken welke mensen met vragen rondlopen. Daarom denk ik dat zoiets simpels als een wenskaartenactie zeker voor herhaling vatbaar is! Inmiddels is Onno begonnen aan zijn basisschoolcarrière. Zijn juf heeft ook al een wenskaart gekregen...
David, bedankt voor de mooie kaart!

Sabine Verhoef

Boven: de wenskaart van Onno Verhoef.
Links Siebe Harmsen. Onder: David de Graaf op de poster voor 21 maart.

Posteractie 21 maart

Inmiddels is de posteractie rond de derde Wereld Downsyndroomdag op 21 maart al weer praktisch voorbij. De laatste posters worden bij het verschijnen van deze Down+Up verstuurd. In het volgende nummer besteden we - naast al het nieuws over het feest in theater Spant! - ook aandacht aan deze posteractie.

Nina, nu helemaal gezond

Nina Doppen uit Harmelen is de oogappel van moeder Jon. 'Ze is een prachtkind', schrijft ze. En zo is dat! Nina werd eind oktober vorig jaar geboren met een volledige AVSD en een vernauwde aortaboog. 'Na drie weken was dit teveel voor haar en kreeg zij een hartstilstand. Gelukkig waren we in het ziekenhuis en hebben zij haar kunnen reanimeren. Met vijf weken is ze geopereerd en nu is zij thuis en hartstikke gezond!'
Nina doet het geweldig, aldus Jon, en drinkt weer volledig aan de borst. Een Upbeat waardig, vinden wij. Oma Wilma van der Horst maakte deze foto van haar kleinkind.

Down+Up

20e Jaargang Nr 81 Lente 2008
Oplage: 5000
ISSN 1382-1903

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

Redactie
Erik de Graaf
Gert de Graaf
Roel Borstlap
Marian de Graaf-Posthumus
Manja van Oudenallen
Hoofdredactie / eindredactie:
Rob Goor

Vormgeving
Ad van Helmond, Amsterdam

Advertenties
Makkinje Medi@, Veelerveen
tel. (0597) 850975

Druk
Drukkerij Salland De Lange, Deventer

Kopij
Uw bijdragen voor Down+Up zijn uiteraard van harte welkom! Stuur uw tekst (max. 1400 woorden) vóór 7 april 2008 bij voorkeur per e-mail naar redactie@downsyndroom.nl of robgoor@downsyndroom.nl Op cd of (niet cursief!) getypt naar ons postadres mag ook. Doet u er één of meer aardige foto's bij? (Als het kan graag digitaal, minimaal ca 500 Kb.)

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

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

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

Landelijk bureau SDS
Hoogeveenseweg 38, Gebouw U
7943 KA Meppel
– op werkdagen bereikbaar van 08.30 tot 16.30 uur (en daarbuiten voor spoedeisende situaties)
Tel: (0522) 281337
Fax: (0522) 281799
info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl
Postbank: 1651723
Bankrek.nr: 36.71.08.445

edsa
EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

6 Wordt de AWBZ afgeschaft? Als het aan de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg ligt wel. De SDS wil juist de AWBZ verbeteren en doet er alles aan om beleidsmakers en politiek uit te leggen waarom.

12 'O ja, hij heeft ook nog Downsyndroom'. De ouders van Ray Broekhuysen hadden anderhalf jaar lang nauwelijks tijd om dat te beseffen.

16 Daniël is meer dan welkom in Amerika, ervaart zijn moeder Silvie. Ze schrijft ook een column over het leven met man en drie zonen bij Washington DC.

32 Nieuwe ervaringen met mentorschap en bewindvoering. Bijvoorbeeld met C@ashflow, een handig computerprogramma voor de verantwoording van een boekhouding.

34 Eindelijk heeft minister Rouvoet gereageerd op de aanbevelingen van de SDS voor maatregelen om allochtone ouders extra te ondersteunen.

39 'Leespraat' in de klas. Yoeri gaat prima vooruit met het aanbod op school van zijn juf en de onderwijsassistente.

Een aantal nieuwe onderzoeken vraagt om uw aandacht. Zo is er het onderzoek naar voorbijgaande leukemie in Rotterdam en start in Amsterdam een studie naar de verstandelijke ontwikkeling van enkele groepen kinderen.

Update gaat over stress bij 'brusjes'. Ervaart een ouder broertje of zusje van een kind met Downsyndroom meer stress dan andere brusjes?

Op de voorpagina: Lotte Veldkamp (zie pagina 10-11) foto Moniek Veldkamp

Inhoud

Actueel
SDS op de bres voor behoud (betere) AWBZ 6

SDS-nieuws
Vacature bestuurslid kernen 8
Een hartverwarmend kraamcadeau 9
Nieuwe penningmeester stelt zich voor 9
Een welwillende oor van Kamercommissie J&G..... 34

Kernnieuws
Thema-avond Ketenzorg in Roosendaal... 8

Jonge kinderen
Lotte had een moeilijke start, maar is altijd vrolijk.....10
O ja, mijn kind heeft ook nog Downsyndroom..... 12
Het leven met Daniël in Amerika is heel erg leuk. 14
Pieter gaat naar de basisschool.. 16
Robin leert lezen en praat nu ook beter 18
Linde is er klaar voor... nu wij nog!.....20
De ideale combinatie van vergrootglas en zakdoek 21
Anne won liefst drie prijzen.....25

Tieners & Volwassenen
Een weekje fietsen door Nederland met Jeroen 22
Adriaan kiest voor dopen vanuit zijn hart 26
Anne-José: Genieten van een stage..... 28
Arianne heeft een huis.....30
Peetjie: Fitness.... 31
Nieuwe ervaringen mentorschap en bewindvoering. . 32

Onderwijs
Individuele begeleiding bij lezen om te praten..... 36
Yoeri leert veel met 'leespraat' in de klas..... 39

Medische aspecten
Aantal problemen rond geboorte wijkt niet af... 41
Onderzoek naar voorbijgaande leukemie 42
Vlaamse 'Leidraad' heet Downpas 43
Nieuw Downsyndroom Team Zuid Limburg 44
'Zorg rond Downsyndroom updated'..... 45
Onderzoek spelgedrag / verstandelijke ontwikkeling 46
Onderzoek VS..... 51

Update
Stress bij brusjes 47

En verder
Jaarverslag 2007 52
Register..... 56
Boeken om over te spreken..... 58
Journaal 61
SDS-winkel..... 62
Oproepen/annonces en aanmeldingsformulier.....64
Agenda..... 65
DS-teams.....66
Kernen/Doelstellingen 67

Intro

Feest! En het werk gaat door

Het zal u inmiddels niet zijn ontgaan: bij het verschijnen van deze Down+Up staat een dubbel feest voor de deur. Het programma van de derde Wereld Downsyndroomdag op 21 maart is extra feestelijk omdat de SDS een dag later 20 jaar bestaat. De beeldvormingscampagne op de eerste lentedag en de verjaardag van de SDS zijn om meerdere redenen een echt feest waard.

In 20 jaar is er veel ten goede veranderd voor mensen met Downsyndroom. De wetenschappelijke vorderingen op het medische en pedagogische vlak zijn niet alleen aanzienlijk, maar zijn in de praktijk ook meer en meer zichtbaar. En ook voor de integratie van mensen met Downsyndroom in de samenleving zijn belangrijke stappen voorwaarts gezet.

Daarnaast is de SDS in de afgelopen 20 jaar gelouterd door de vele weerstanden die overwonnen moesten worden. De SDS is uitgegroeid tot een stichting die binnen het veld van patiëntenorganisaties met grote kennis van zaken slagvaardig en veerkrachtig opereert.

Tegelijkertijd is er op al die terreinen waar vooruitgang is geboekt, nog heel veel werk te verzetten. De grootste kracht van de SDS is dat dit werk met enthousiasme wordt opgepakt. De SDS is 20 jaar jong en richt de blik in het besef van wat is geweest, vooruit.

Deze Down+Up biedt een goede afspiegeling van wat er in dit SDS-jubileumjaar leeft in de wereld van mensen met Downsyndroom. De SDS heeft in het pleidooi voor behoud van een (betere) AWBZ een directe stem kunnen laten horen bij beleidsmakers. Ouders en verzorgers worden geïnformeerd over Ketenzorg. Jonge en oudere kinderen met Downsyndroom leren lezen en (beter) praten. Jongvolwassenen genieten van een stage en maken een fietstocht met hun vader door Nederland. Positieve verhalen die aantonen wat er allemaal is bereikt en kán worden bereikt. En tegelijkertijd lezen we, tussen de regels door, hoe moeilijk het soms toch is om te leven met Downsyndroom. Te leven in een samenleving die nog altijd niet goed in staat is om integratie van mensen met Downsyndroom echt te verwezenlijken.

Down+Up wil de komende tijd verder bijdragen aan de omslag in het denken die nodig is voor integratie. Erik de Graaf sprak in het vorige intro van het einde van een periode. Het werk gaat onverminderd door. We beginnen vol goede moed aan een nieuwe periode.

Rob Goor

SDS op de bres voor behoud van

De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) heeft op 31 januari een advies aan staatssecretaris Jet Bussemaker van Volksgezondheid, Welzijn en Sport gepresenteerd met als titel 'Beter zonder AWBZ ?'.
Samen met vertegenwoordigers van drie andere patiëntengroepen heeft de SDS meegewerkt aan het adviestraject over de toekomst van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Zo kon het standpunt van de SDS: behoud en verbeter de AWBZ, doorklinken in het rapport. SDS-voorzitter Marja Hodes kreeg bij de presentatie van het rapport ook de gelegenheid om de visie van de SDS op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking toe te lichten. • Redactie, bestuur SDS

Mede door de inspanningen van de SDS lijkt het nachtmerriescenario van afschaffing en volledige overheveling van zorg naar de Zorgverzekeringswet (ZVW) en de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO), waarbij de garanties op zorg voor mensen met een verstandelijke beperking onzeker worden, voorlopig nog geen werkelijkheid te worden. RVZ-voorzitter Rien Meijerink gaf tijdens de presentatie in Den Haag van het rapport 'Beter zonder AWBZ?' zelf al aan dat groepen als mensen met Downsyndroom 'waarschijnlijk slechter af zijn' bij de opheffing van de AWBZ.

Toch luidt het advies van de RVZ om de zorgverzekering en de WMO aan te passen en aan te sturen op een 'uiteindelijke opheffing' van de AWBZ. Mocht de zorg voor mensen met een lichamelijke, verstandelijke of zintuiglijke beperking binnen het nieuwe systeem dan toch niet gewaarborgd kunnen worden, dan denkt de RVZ voor deze groep aan een soort 'rest-AWBZ' of 'rijksregeling'.

De reacties op de presentatie van het rapport toonden aan dat er, naast verzet door patiëntenorganisaties, ook onvoldoende politieke steun is voor de afschaffing van de AWBZ. De Tweede Kamer reageerde terughoudend, maar wacht ook nog op een SER-advies over de toekomst van de AWBZ. Maar de regeringspartijen lijken het RVZ-advies al naast zich neer te leggen. Het CDA-Kamerlid Jan de Vries: "Kwetsbare groepen mogen niet het slachtoffer worden van het vrije spel van de markt. Ik werk liever aan een verbetering van de AWBZ."

In de visie van de SDS zijn de continuiteit en (rechts)zekerheid van de ondersteuning en begeleiding die mensen met Downsyndroom gedurende hun hele leven nodig hebben, bij de bedoelde overheveling uiterst onzeker.

De AWBZ geeft recht op zorg. Deze (rechts)zekerheid is bij een eventuele overgang naar de ZVW en de WMO beslist niet gegarandeerd. Om alleen de meest in het oog lopende risico's aan te stippen: Nieuwe afhankelijkheid van de inhoud van de basisverzekering, van het (toelatings)beleid van een zorgverzekeraar (ZVW) en van (financieel) gemeentelijk beleid (WMO). Voorkeursbeleid van gemeenten. Levensgrote kans op willekeur, rechtsonzekerheid en -ongelijkheid tussen de verschillende zorgverzekeraars en gemeenten van Nederland. Om nog maar te zwijgen van het ontbreken van garanties voor kwalitatief goede hulpverlening als de zorgverzekeraars en gemeenten ieder voor zich autonoom het inkoopbeleid gaan bepalen.

Nee! De AWBZ is nog hard nodig

De SDS beantwoordt de centrale vraag 'Beter zonder AWBZ ?' voor mensen met Downsyndroom, zonder nuance met een krachtig: Nee! De AWBZ is nog hard nodig voor het waarborgen en de verdere verbetering van de integratie en de kwaliteit van leven van mensen met Downsyndroom.

"De SDS wil de AWBZ niet afschaffen maar verbeteren", zo betoogde Marja Hodes tijdens de presentatie. "Bijvoorbeeld door een sterke vereenvoudiging van de indicatiestelling. Wij pleiten voor meer standaardindicaties", aldus Marja Hodes.

De RVZ adviseert om de AWBZ op te heffen zodra de zorgverzekering en de WMO goede zorg en ondersteuning kunnen bieden aan mensen met een chronische beperking. Aan deze voorwaarde die de RVZ terecht stelt, kan echter in de verste verte nog niet worden voldaan. Op dit moment is er geen enkel reëel perspectief dat via de zorgverzekering en de WMO goede zorg en ondersteuning voor mensen met Downsyndroom gewaarborgd kan worden.

Integendeel: De SDS vreest dat een nieuwe stelselwijziging voor een nieuwe periode van grote onrust en spanning zal leiden voor mensen met Downsyndroom, hun ouders, leerkrachten, begeleiders en anderen die bij hen betrokken zijn. De RVZ schetst niet voor niets enkele belangrijke bedreigingen van een stelselwijziging: onzekerheid door verandering bestaande relaties, procedures en afspraken; tussentijds stranden van de veranderingsoperatie en het gevaar dat (doordat voor de kosten van de verandering zelf onvoldoende geld wordt uitgetrokken) de stelselwijziging ontaardt in een botte bezuinigingsoperatie waarbij ingeleverd moet worden op de zorg, begeleiding en ondersteuning zelf.

Daar voegt de SDS zelfs nog aan toe dat bij overheveling niet te ontkomen zal zijn aan nieuwe afbakeningsdiscussies tussen zorgverzekeraars en gemeenten.

De SDS vindt - anders dan de RVZ - dat de AWBZ wel noodzakelijk is om de in de afgelopen decennia met veel inzet opgebouwde integratie en kwaliteit van leven van mensen met Downsyndroom niet verder in de gevarenzone te laten komen. Voor mensen met Downsyndroom - en in feite voor alle mensen met een verstandelijke beperking - opteert de SDS uitdrukkelijk voor de AWBZ, eventueel te vervangen door een nieuwe landelijke wettelijke regeling die inhoudelijk equivalent is, oftewel een rijksregeling. Er dient een verzekerd recht op zorg te blijven.

De RVZ over reden van advies

Nu iedereen een zorgverzekering kan afsluiten en de gemeenten iedereen moeten helpen om maatschappelijk mee te kunnen doen (WMO), is het voortbestaan van de AWBZ niet langer vanzelfsprekend. Daarbij komt dat de AWBZ een dure regeling is, waarvan de kosten moeilijk in de hand te houden zijn. De toekomst van de AWBZ staat daarom ter discussie.
De RVZ en andere instanties hebben aanbevolen om de AWBZ af te schaffen en de zorgfuncties onder te brengen in de zorgverzekering en de maatschappelijke ondersteuningsfuncties in de WMO. De RVZ heeft van de staatssecretaris van VWS het verzoek gekregen om een eerder AWBZ-advies vanuit het perspectief van de cliënt uit te werken. Waar hebben chronische patiënten behoefte aan? Hoe kan een verandering van financiering bijdragen aan betere zorgarrangementen? Wat zijn met andere woorden de kansen? Maar ook: welke risico's lopen patiënten en hoe zijn die eventueel te borgen? De RVZ heeft vier aandoeningen geselecteerd en deze samen met de betrokken patiëntenorganisaties onderzocht. Het gaat om Downsyndroom, beroerte, dementie en schizofrenie. De aandoeningen vertegenwoordigen niet alleen de 'klassieke' AWBZ-cliënten, maar ook de chronische patiënten van de zorgverzekering.

(betere) AWBZ

SDS-voorzitter Marja Hodes showt het RVZ-rapport. Rechts Iris van Bennekom (NPCF).

De sociale ontwikkeling en integratie in de (reguliere) samenleving van mensen met Downsyndroom en van alle mensen met een verstandelijke beperking is voor een belangrijk deel direct afhankelijk van de zorg uit de AWBZ. Dit maakt hen tot een uiterst kwetsbare groep die niet blootgesteld mag worden aan de zoveelste stelselwijziging.

'U neemt aan dat het wel goed komt'

Tijdens de presentatie van het rapport gaven naast SDS-voorzitter Marja Hodes onder anderen ook Iris van Bennekom, directeur van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) en Maarten Boon van zorgverzekeraar Agis hun visie. Iris van Bennekom zette een vraagteken achter de conclusie van het rapport. Ze vindt dat de balans tussen risico en kansen ontbreekt. Er is sprake van simpelweg neerleggen bij verzekeraars en gemeenten. "U neemt aan dat dat wel goed komt. Daar mis ik diepgang." Ook signaleerde Van Bennekom dat er gemeenten zijn die 'niets bakken' van de WMO. "En er zijn verzekeraars die met bepaalde groepen patiënten niets te maken willen hebben." Net als Marja Hodes pleitte zij voor behoud en verbetering van de rechtspositie van patiënten.

Maarten Boon vond het beeld dat verzekeraars niet te vertrouwen waren, 'niet rechtvaardig'. Hij zag veel mogelijkheden in de plannen van de RVZ. Volgens hem kunnen zorgverzekeraars, als ze 'de juiste prikkels' krijgen, nog veel beter in (preventieve) zorg investeren.

Robbert Huisman van Zorgconsult benadrukte het belang van ketenzorg en vroeg zich af welke partijen in het ingewikkelde veld van taken nu het meest competent waren om de plannen te verwezenlijken. Maar hij was er ook van overtuigd dat het RVZ-rapport een goede basis is om aan de slag te gaan..

Jan Coolen, coordinator AWBZ-zorg bij Zorgverzekeraars Nederland, zag dit niet zo. "Er heerst een onnodig negatief beeld van de AWBZ. Is het niet veel slimmer om aan praktische verbeteringen van de AWBZ te werken?"

Media

Bij de berichtgeving in de media naar aanleiding van de presentatie is duidelijk naar voren gekomen dat het RVZ-advies ongunstig is voor mensen met een verstandelijke beperking, met als duidelijk voorbeeld mensen met Downsyndroom. De landelijke kranten en journaals stelden vast dat er vooralsnog veel weerstand is tegen de plannen.

Staatssecretaris Bussemaker zal naar verwachting niet eerder reageren dan na het ontvangen van het SER-rapport over de AWBZ. Dit rapport wordt verwacht rond de datum dat deze Down+Up verschijnt. We houden u op de hoogte!

Het rapport van de RVZ is te downloaden via www.rvz.nl , onder het kopje 'publicaties'.

Welke risico's noemt het RVZ-rapport voor mensen met Downsyndroom?

Voor veel ouders van een kind met Downsyndroom is de spanning over het verkrijgen c.q. behouden van voldoende en goede hulp, begeleiding en ondersteuning voor hun kind een bron van grote stress, meer dan het opvoeden van het kind op zich. De situatie waarin mensen met Downsyndroom geïntegreerd op school zitten, werken en wonen, is gevoelig voor verstoringen en kent maar al te vaak een hoog afbreukrisico. Zonder zekerheid over voldoende uren begeleiding wordt een kind met Downsyndroom bijvoorbeeld niet op een reguliere basisschool toegelaten.
Ouders van kinderen met Downsyndroom zien het scenario waarin de AWBZ wordt opgesplitst als een nachtmerriescenario. Het systeem van medische en maatschappelijke begeleiding in de AWBZ is van essentieel belang voor de huidige integratie en maatschappelijke positie van mensen met Downsyndroom. Continuïteit en rechtszekerheid zijn voor deze kwetsbare patiënten van belang, maar zijn in de zorgverzekering en de WMO minder gewaarborgd dan in de AWBZ. Daarom zien zij meer in het verbeteren van de uitvoering van de AWBZ dan in opsplitsing.

Er zijn nog andere risico's.
– Het risico dat patiënten met Downsyndroom geen aanspraak hebben op specifieke zorg voor de doelgroep, omdat zorgverzekeraars en gemeenten zelf polissen en gemeentelijke regelingen kunnen vaststellen en daarbij veel beleidsvrijheid hebben;
– Het risico dat gemeenten beknibbelen op activerende en ondersteunende begeleiding, waar kinderen met Downsyndroom veel gebruik van maken;
– Het risico dat deze patiëntengroep met een groot aantal verzekeraars en gemeenten moet onderhandelen over adequate zorg- en dienstverlening. Nu heeft zij hiervoor een centrale aanspreekplaats;
– Het risico dat behandeling in de zorgverzekering beperkt blijft tot geneeskundige zorg, getypeerd als dat wat huisartsen, artsen voor verstandelijk gehandicapten, medisch specialisten en klinisch psychologen plegen te doen. De behandelingsfunctie in de AWBZ is breder dan alleen maar medisch. Daar valt ook pedagogische, psychologische en gedragswetenschappelijke behandeling onder;
– Het risico dat het PGB niet op dezelfde manier wordt gecontinueerd door zorgverzekeraars en gemeenten. Het PGB is voor ouders van kinderen met Downsyndroom buitengewoon belangrijk;.
- Het risico dat zorgverzekeraars niet adequaat worden gecompenseerd voor de extra kosten van deze patiënten. Het financiële risico voor verzekeraars is niet goed bekend, zodat vereveningen voorafgaande aan de zorgverlening niet goed mogelijk is.

(pagina 41-42 van het RVZ-rapport)

Thema-avond Ketenzorg in Roosendaal druk bezocht

Op 22 november 2007 werd in Roosendaal een thema-avond over Ketenzorg bij Downsyndroom gehouden. De opkomst was groot. De kern West Brabant wisselde op deze avond ook van kerncoördinator. • tekst Käthe Noz en Josette Baartmans, foto Edmund Messerschmidt

De Kameleon in Roosendaal bood een gastvrij onderdak aan de thema-avond, met koffie en koeken die door leerlingen van deze ZMLK-school waren gebakken. Kinderarts Van de Velden sprak namens het Downsyndroom Team Bergen op Zoom over de noodzaak van een goede medische ondersteuning van mensen met Downsyndroom. Käthe Noz (bestuurslid SDS) benadrukte hoe belangrijk het is dat alle aspecten van de 'keten van zorg' op elkaar aansluiten. Zij illustreerde dit aan de hand van enkele persoonlijke anekdotes vanuit haar perspectief als ouder van een kind met Downsyndroom. Josette Baartmans, ambulant begeleider van De Kameleon (REC West Brabant) besprak de overwegingen die ouders kunnen hebben bij de schoolkeuze voor hun kind met Downsyndroom. Zij schetste de mogelijkheden die onder de huidige wetgeving door scholen aan de kinderen geboden kunnen worden. Zij toonde hoe de ambulante begeiders zowel ouders, de kinderen als ook reguliere scholen over het gehele traject op vele terreinen begeleiding bieden. De avond werd besloten door een duo-presentatie van Jolanda Hagenaars en Elly van Laerhoven van MEE West Brabant. Zij lieten het brede scala van ondersteuningsmogelijkheden zien die MEE kan bieden bij elke levensfase, vanaf de geboorte tot de volwassenheid. Divers informatiemateriaal kon bij hun stand bekeken en opgehaald worden. Er was een soort markt ingericht met stands van diverse organisaties die ook betrokken zijn bij de ketenzorg van mensen met Downsyndroom.

De avond was met meer dan 100 bezoekers zeer goed bezocht door zowel ouders (van jonge en ook al oudere) kinderen als door professionals zoals logopedisten, fysiotherapeuten en leerkrachten.

Dit verheugde de organisatie des te meer omdat op deze thema-avond de nieuwe kerncoördinator Annemarij Rosendahl Huber en de nieuwe kernouder Miranda Michielsen voorgesteld konden worden. Tevens kon Hélène van der Prijt, die al sinds 1990 de Kern West Brabant onder haar vleugels had, bij deze 'officiele' overdracht van het kerncoördinatorschap op gepaste wijze bedankt worden voor al haar inspanningen. Hélène gaat niet op haar lauweren rusten. Zij gaat zich sterk maken in het gehandicaptenplatform.

Uit de vele ingevulde evaluatieformulieren kwam voren dat de avond goed gewaardeerd werd. En er waren ook veel suggesties voor onderwerpen voor volgende thema-avonden. Wij wensen de nieuwe kernouders van de kern West Brabant veel succes en inspiratie.

Rob Goor hoofdredacteur

Het is al eerder in Down+Up gemeld: Erik en Marian de Graaf, de grondleggers van de SDS, doen wegens hun leeftijd een stapje terug. In dit proces is nu het moment aangebroken dat Erik het hoofdredacteurschap van Down+Up wil overdragen. Het bestuur heeft Rob Goor gevraagd deze taak van hem over te nemen. Rob is inmiddels twee jaar eindredacteur en voldoende ingewerkt in de wereld van de SDS. Erik blijft nog wel redactielid en zal zo zijn enorme feitenkennis ten dienste van Down+Up blijven stellen.

Vacature bestuurslid Kernen

Als gevolg van de vele werkzaamheden binnen het bureau heeft office-manager Richard van Os, na ruim drie jaar bestuurslid te zijn geweest, de beslissing genomen om zijn taken als bestuurslid Kernen neer te leggen om zich voor 100 procent te kunnen focussen op het dagelijkse werk binnen het landelijk bureau. Hij zal zijn bestuurstaken blijven uitvoeren tot een nieuw bestuurslid is aangetreden.

Naar aanleiding hiervan doet het bestuur van de SDS hierbij een **oproep** voor de vacature van bestuurslid Kernen. Bij voorkeur iemand met ervaring binnen de kernenorganisatie, bijvoorbeeld als contactouder of gewoon als frequente bezoeker van kernactiviteiten. Verder verwachten wij iemand met een actieve en kritische instelling en uiteraard voldoende beschikbare tijd.

Het bestuurslid Kernen verzorgt de coördinatie van en is verantwoordelijk voor:
- het totale reilen en zeilen van de kernen
- onderhouden van contacten en communicatie met de kernen, o.a. via email, nieuwsbrieven en LOK's
- kennisvergaring door en ervaringuitwisseling tussen kernen
- bemanning van kernen en opvolging en overdracht kerncoördinatoren

De dagelijkse, operationele ondersteuning van de kernen wordt verzorgd door de medewerkers van het landelijk bureau. Het bestuurslid Kernen komt in beeld bij complexere discussies en meer beleidsmatige vragen. Daarnaast wordt verwacht dat ook wordt meegedacht over niet-kernen gerelateerde bestuurszaken binnen de SDS.

Bent u geïnteresseerd, dan kunt u een mail sturen naar bureau@downsyndroom.nl met uw gegevens en motivatie. Voor meer informatie kunt u ook eerst met Richard bellen op 06-53216644.

Hartverwarmend kraamcadeau voor Vietnamese kinderen

SDS-voorzitter Marja Hodes krijgt de cheque uit handen van Jasper Cobben. Zijn ouders Sven en Marjan vinden het prachtig.

Sven Cobben en Marjan Middelhof zijn blij met alle kansen die hun zoon Jasper (3) in Nederland krijgt. Zeker omdat ze hebben gezien hoe weinig mogelijkheden een kind met Downsyndroom heeft in een land als Vietnam. Bij de geboorte van hun dochter Milou kregen ze dan ook een prachtig idee.

• tekst en foto Rob Goor

Sven en Marjan maakten enkele jaren geleden een wereldreis, die hen onder meer naar China, Singapore en Vietnam bracht. In Azië zagen ze hoe weinig voorzieningen de samenleving daar voor een kind met Downsyndroom heeft. Hoe kijken culturen daar tegen het fenomeen Downsyndroom aan? Er is, om het voorzichtig te zeggen, nog veel aan de beeldvorming te doen, concludeerden ze.

Terug in Nederland kreeg hun zoon Jasper er begin vorig jaar een zusje bij, Milou. Sven en Marjan bedachten dat dit een prachtig moment was voor actie. Zij kwamen er achter dat SDS-voorzitter Marja Hodes voor haar werk onder meer een project in Vietnam uitvoert waarin kinderen met Downsyndroom worden geholpen met aangepast educatief materiaal en goede begeleiding.

Zo stuurden Sven en Marjan bij het geboortekaartje van Milou een tekstje mee waarin iedereen werd uitgenodigd als kraamgeschenk een donatie te doen voor een heel apart goed doel. Enkele fragmenten uit hun tekst:

... hier heeft een Downkind gelukkig een kans op een menswaardig leven
elders denkt men helaas dat zo'n kind de maatschappij niet echt iets kan geven
... acceptatie en integratie zijn daar onbekende woorden in het dagelijks leven
wat een gemis, want ieder mens heeft op z'n eigen manier zoveel te geven!

Sven en Marjan besloten hun oproep als vogt: *Jullie donatie zal specifiek worden ingezet voor het samenstellen van een Vietnamees handboek Early Intervention en lesmateriaal voor kleuterscholen en lerarenonderwijs.*

Rond de eerste verjaardag van Milou mocht Marja Hodes in Den Haag het feestelijke resultaat van deze hartverwarmende actie in ontvangst nemen. Vrienden, familie en ook Sven en Marjan zelf hebben genereus bijgedragen. Uit handen van een vrolijke Jasper kreeg Marja een cheque van 2000 euro overhandigd!

Namens Marja en alle kinderen in Vietnam die hier heel veel baat bij zullen hebben: bedankt!

Nieuwe penningmeester Henry Winter

Graag wil ik me bij deze voorstellen als de nieuwe penningmeester van de SDS. Mijn naam is Henry Winter, ik ben 41 jaar oud en woonachtig in Nijmegen. Mijn vrouw en ik hebben twee kinderen en een derde is op komst.

In oktober 2002 werd onze oudste, Koen, geboren. Reeds tien minuten na zijn geboorte hoorden we dat hij Downsyndroom heeft. Verwarring, emotie, hier hadden we niet bij stil gestaan. In die eerste weken was het erg belangrijk voor ons om te weten wat dit zou kunnen betekenen. Voor hem, voor ons, voor later. Door het bestaan van de SDS werd ons dat heel gemakkelijk gemaakt en dat is iets waar we goed op terugkijken.

Inmiddels is Koen vijf jaar en gaat graag naar school, de ZMLK Talita Koemi in Nijmegen. Hij groeit en bloeit en heeft veel plezier in het leven. Door het opgroeien van je kind met Downsyndroom word je zelf echter steeds bewuster van het feit dat het voor hem allemaal niet vanzelf zal gaan. Het kind stapt de samenleving in en je merkt dat deze daar niet altijd op is voorbereid. Ruim voordat Koen vier werd, zijn we ons gaan informeren over zijn scholingsmogelijkheden. Helaas: ofwel reguliere basisscholen gaven zelf aan dat er geen brood in zagen, ofwel we kwamen zelf tot de conclusie dat zo'n school geen veilige omgeving zou zijn voor Koen. Wij nemen het die directeuren of IB-ers geenszins kwalijk. Ik denk dat ze vaak gewoon realistisch waren, een doorsnee basisschool is er onvoldoende op ingericht om kinderen die afwijken van het gemiddelde op te nemen. De klassen zijn groot en de extra begeleiding summier. Maar zou het niet mooi zijn wanneer elk kind, ongeacht zijn niveau, ongeacht zijn handicap, in de buurt naar school zou kunnen, alwaar de mogelijkheden zijn om zijn of haar talenten ten volle te benutten? En daarom - mede daarom, want er zijn nog tal van andere redenen - is het van belang om een goede, sterke belangenvereniging te hebben die haar stem laat horen.

En daarom dacht ik, toen er vanuit de SDS de vraag naar een penningmeester langs kwam: "Ja, het wordt tijd om ook mijn steentje bij te dragen!"

Lotte had een moeilijke start maar is altijd vrolijk en tevreden

Het meisje van de voorpagina heet Lotte Veldkamp. Lotte is nu 21 maanden oud en heeft al heel wat meegemaakt. Daarnaast heeft ze niet alleen een paar actieve ouders, maar ook nog een trotse opa en 'omi' die voor Down+Up in de pen zijn geklommen.

• Tekst Frans ter Beke, Wierden, foto'sMoniek Veldkamp

Het is juni 2006.

Moniek, mijn jongste dochter van 32, is 'uitgeteld'. Moniek is gelukkig met Rudy, een lieve man en heeft een hele mooie zwangerschapstijd gehad.

Onze mobiele telefoons staan dus al een tijdje in de hoogste staat van paraatheid.

Zo ook de 13e, als ik bij een goede relatie in Meppel op bezoek ben.

Normaliter staat mijn mobliele telefoon dan op stil. Maar deze keer niet en mijn relatie heeft hier alle begrip voor. Mijn telefoon rinkelt, in het scherm verschijnt 'MoMo' (Moniek Mobiel).

"Hoi pap, jullie hebben een kleindochter!!" Ze belt zelf vanuit het ziekenhuis in Deventer. "Alles is goed gegaan, we noemen haar Lotte." "Geweldig meid, gefeliciteerd, we komen er zo snel mogelijk aan!" Dus direct mijn vrouw Anne-Lies gebeld op haar werk in Rijssen. De tiendagen mand staat al een tijdje klaar, dus die haal ik snel op in Wierden waar wij samen wonen. Ik haal Anne-Lies op en we gaan op weg naar het ziekenhuis in Deventer. Mijn oudste dochter Noëlle is er ook, samen met haar man Berry en de kleinkinderen Jelle en Max en natuurlijk Rudy, de papa van Lotte.

We komen de kraamkamer binnen waar ze allemaal zitten. Wat vreemd, bedrukte en betraande gezichten. Een kwartiertje geleden heeft de dokter hen verteld dat Lotte Downsyndroom heeft. Wat er dan door je heen gaat hebben we al in veel artikelen in Down+Up gelezen. Gevoelens van vreugde en verdriet vermengen zich.

Lotte ligt in haar wiegje, een prachtig mensenkind waar je heel blij mee bent.

Extra zorg

Tegelijkertijd weet je dat je dochter en schoonzoon een tijd vol extra zorg tegemoet gaan. En dat bleek ook in hun geval zo te zijn. Maar eerst de geboortekaartjes. Ze waren al een heel eind klaar en Rudy moest alleen nog even de naam doorgeven. Dat was natuurlijk direct gedaan. Dus de kaarten waren al gedrukt:

'Blij en gelukkig zijn we met de geboorte van onze dochter Lotte- Aaltje' (Aaltje naar oma Anja *) 'Ze weegt zat en is groot genoeg'. staat er op.

Met een kleine bijsluiter in het kaartje hebben Moniek en Rudy met deze tekst iedereen over de bijzondere Lotte geïnformeerd:

'Lang hebben we op je gewacht
Je was iets anders dan we hadden verwacht.
Toch is ons de mooie taak gegeven
Om jou te begeleiden door dit leven.
Met het Downsyndroom ben je geboren
Vanaf nu zul je altijd bij ons horen!'

Dan kom je thuis en gaat op internet wat 'googelen'. Downsyndroom-syndroom van, enz. Dan ontdek je dat je niet alleen staat. Dan ontdek je hoeveel mensen en instanties zich inzetten om ouders en kind te begeleiden. Je leest over symptomen, over kansen en bedreigingen. Je neemt een abonnement op Down+Up en wordt donateur van de SDS.

Frans en Anne-Lies met Lotte. 'We zijn er van overtuigd dat zij ooit ook 'Hai opa en omi' zal roepen als ze ons ziet.'

Je leest en leest en krijgt je gemengde gevoelens van vreugde en verdriet bevestigd. Een moeilijke start, een hartafwijking (compleet AVSD). Daar zal ooit wat aan gedaan moeten worden. Een niet goed werkende schildklier.Een half jaartje later ziet Moniek wat vreemde gedragingen bij Lotte. Draaiende ogen en af en toe wegvallen. Moniek heeft een tijd in de verpleging gewerkt, onder anderen met psycho-geriatrische bejaarden. Daar heeft ze geleerd mensen goed te observeren.

Heel slim heeft ze van deze verschijnselen van Lotte video-opnames gemaakt

Met deze opnames bij het bezoek aan dokter Bouman van het ziekenhuis in Deventer *(Lotte is haar anderhalf jarig leventje al vaker bij de dokter en in het ziekenhuis geweest dan ik in al mijn 60 jaren)* krijgen we de bevestiging dat Lotte ook het syndroom van West heeft. Met een juiste medicatie is dit inmiddels goed onder controle.

We zijn nu ruim anderhalf jaar verder en Moniek, Rudy en Lotte doen het geweldig.

Je weet inmiddels dat de ontwikkeling van Lotte in vergelijking met de andere kleinkinderen aanzienlijk langzamer gaat. Het zal nog lang duren voor zij, net zoals onze andere kleinkinderen (samen vijf inmiddels!) uitbundig 'Hai opa en omi' zal roepen als ze ons ziet, dat ze zal vragen om mee te voetballen of een spelletje te doen. Maar we zijn er van overtuigd dat dat ooit ook met Lotte wel het geval zal zijn.

Pasjes

Lotte is inmiddels zover dat ze behoorlijk stevig rechtop zit, uit zichzelf gaat staan en zowaar de eerste pasjes heeft gemaakt. Ze is blij met speeltjes die geluid maken en geeft ook de eerste tekenen van herkenning. Met elk stapje voorwaarts ben je blij. Je bent ook blij met het idee dat alles en iedereen in je omgeving zo gek met dit mooie stel is.Blij met de geweldig goede begeleiding van kinderarts dokter Bouman in Deventer, met de fantastische oppas die ze met de familie Jansman en de familie Kogelman hebben.

Ook de andere kleinkinderen zijn erg gek met Lotte en omringen haar met heel veel extra liefde en zorg.

Rudy en Moniek zijn eind 2006 met een eigen supermarkt in Den Ham begonnen. Druk druk natuurlijk, maar toch vinden ze de nodige tijd om voldoende aandacht aan Lotte te geven. Dus ook tijd voor een weekendje weg en samen in de ballenbak.

** Oma Anja, Monieks moeder, is in oktober 2002 helaas veel te jong aan kanker overleden. Ikzelf heb het jaar daarop mijn oude jeugdliefde Anne-Lies opnieuw ontmoet. Ook haar man was aan kanker overleden. Het vlammetje van vroeger ging weer branden en wij hebben elkaar en het geluk weer hervonden.*

Ray Broekhuysen heeft Downsyndroom, maar de eerste anderhalf jaar van zijn leven hadden zijn ouders nauwelijks tijd om dat te beseffen. Ray belandde meerdere malen op de operatietafel en had zo niet bepaald een vlotte start. Maar inmiddels gaat het eigenlijk best goed met hem. Het verhaal van een opmerkelijk veerkrachtig mannetje.

• Tekst en foto's Sandra en Erwin Broekhuysen, Culemborg

Ray afgelopen zomer als Hollands welvaren. Rechtsonder: Sandra, Erwin en Ray voor de operatie in augustus 2005.

O ja, mijn kind heeft ook nog Downsyndroom

Ray is op 10 juni 2004 in de ochtend thuis geboren. Een zo op het oog gezonde Hollandse jongen. Wel wat klein, 2500 gram en 44 cm.

Na een onwennige eerste dag en nacht met zijn drieën kwam de volgende ochtend de verloskundige langs. Zij had het vermoeden van Downsyndroom en een hartafwijking, gezien de ietwat blauwe lipjes. Zij heeft ons direct doorgestuurd naar de kinderarts in het Antonius in Nieuwegein. Overdonderd door het nieuws en verdoofd stap je dan, met een klein ukkie in een veel te grote maxicosi, in de auto naar het ziekenhuis.

Na wat aarzelingen zagen drie kinderartsen daar toch ook wat tekenen van Downsyndroom, en werd er een echo gemaakt van het hart. Omdat de echo er niet goed uitzag, werd Ray met een ambulance overgebracht naar het WKZ in Utrecht. Omdat er een verpleegkundige mee moest met de ambulance kon ik niet mee, en dus zijn we er met de auto achteraan gegaan. Met tranen in de ogen achter de ambulance aan in grote onzekerheid omdat je wereldje ineens wel helemaal op zijn kop is gezet en je keihard van je roze wolk bent gevallen. In het WKZ bleek al gauw dat er sprake was van een compleet AVSD en tetralogie van Fallot. Door de combinatie van afwijkingen was er geen sprake van direct ingrijpen en hoefde hij niet opgenomen te worden in het WKZ. De twee afwijkingen zorgden voor een op dat moment stabiele situatie. Wel moest Ray terug naar de neonatologie-afdeling in Nieuwegein omdat hij extra zuurstof nodig had. Na tien dagen op en neer pendelen kon hij zonder zuurstof naar huis. De saturatie (zuurstof in het bloed) schommelde rond 80 procent, wat gezien de hartafwijkingen acceptabel was. Inmiddels dronk Ray ook zelf uit de flesjes en had tot dat moment geen sondevoeding nodig.

Eenmaal thuis konden we eindelijk genieten van het feit dat we een zoon hadden. Ook bleek toen wat het was om een kind te verzorgen. Geen kraamhulp (slechts de dag van geboorte en dag erna) en met het beetje wat we in het ziekenhuis hadden geleerd aan de slag.

Tussen de regelmatige controles bij de kinderarts en cardioloog kwam de kraamvisite langzaam op gang en kon ik een beetje mijn kraamtijd inhalen. In juli 2004 kreeg Ray zijn eerste spell (cyanothische aanval) en in augustus 2004 volgden er nog twee. De spells waren aanleiding om de operatie voor het sluiten van het AVSD en correctie van de tetralogie van Fallot (o.a. vernauwde longslagader) te vervroegen.

In september 2004 is Ray voor de eerste maal geopereerd. Een slopende zes uur later bleek dat de operatie merendeels geslaagd was. Er bleef nog een rest-VSD over en er was wat lekkage aan de hartkleppen en de longslagader. Na een paar dagen bleek er tijdens de operatie een lymfeklier geraakt te zijn, waardoor hij vocht vasthield. Door het plaatsen van een drain in de longen kon het vocht worden afgevoerd. Dat gebeurde inderdaad, maar niet voldoende. De drain moest opnieuw geplaatst worden. Om te voorkomen dat hij opnieuw vocht zou

vasthouden kreeg hij speciale voeding (Caprilon).

Na drie weken mocht hij uiteindelijk naar huis. Thuis bleek dat de operatie wel wat goed had gedaan. Ray had een gezondere kleur en leek wat actiever. Toch bleef hij een groeiachterstand houden, ondanks de toevoegingen aan de babyvoeding (extra scheppen nutrilon in combinatie met fantomalt en zonnebloemolie). Uiteindelijk adviseerde de cardioloog opname om sondevoeding te geven. In het WKZ hebben we geleerd sondevoeding te geven en de sonde te plaatsen. Het gaf Ray wat meer rust met drinken en hij kon zijn energie voor andere dingen gaan gebruiken. Zijn ontwikkeling hield echter niet over.

Longontsteking

In april 2005 kreeg hij te kampen met een virale longontsteking en is opgenomen in het ziekenhuis in Nieuwegein. Met zuurstof en rust ging het na een week weer beter en mocht hij naar huis. Maar het bleef tobben met de voeding die hij stelselmatig zelf weigerde. Hij trok regelmatig de sonde eruit en tot wanhoop van ons beiden moesten we toch iedere keer weer de sonde zetten. En daarnaast blijven proberen hem aan het eten te krijgen. De spieren in het mondgebied moesten ook actief blijven.

Daarnaast gingen de bezoekjes aan de fysiotherapeute en logopediste gewoon door. Al gauw ben je aan het eind van je latijn omdat je eigenlijk niet eens de tijd hebt om stil te staan bij de dingen die er gebeurd zijn. Ook sliep Ray ontzettend slecht na de eerste operatie en waren er veel nachten dat je er zo'n tien keer uit moest. Sinds de ziekenhuisopname in april 2005 kreeg Ray ook regelmatig hoge koorts, tot 39/39,5. Iedere keer zou dat weer een staartje van de longontsteking zijn. Omdat het een virale longontsteking was moest hij dit toch zelf overwinnen. In juni 2005 ging het zo slecht met eten en Ray werd weer zo kortademig dat hij weer werd opgenomen en aan de zuurstof gelegd. Dit deed hem ontzettend goed. Hij kreeg praatjes en begon weer zelf te drinken.

Omdat ook de kinderartsen in het ziekenhuis niet meer waren overtuigd van alleen een longontsteking, zijn zij verder gaan zoeken om met name de oorzaak van de koorts te achterhalen. Hij is op vele dingen getest, maar het team kinderartsen in Nieuwegein stond voor een raadsel. Na twee weken is Ray met een ambulance overbracht naar het WKZ voor een uitgebreide echo. Daar bleek dat hij vocht rond het hart vasthield en dat de lekkage van de kleppen en bij de longslagader toch wel zorgelijk waren.

Nieuwe operatie

Wij moesten rekening houden met een nieuwe operatie, maar dan moest wel de koorts weg zijn. De koorts ging echter niet weg. Inmiddels was geconstateerd dat Ray in slaap veel saturatiedalingen had. Normaal moest hij rond de 95 procent zitten. Gezien zijn hartconditie mocht dit 80-85 procent zijn maar hij schoot regelmatig naar de 70 procent en soms ook nog lager. Na vijf weken in het ziekenhuis in Nieuwegein, waar hij overigens wel heeft geleerd stabiel te zitten, is hij verhuisd naar het WKZ omdat ze daar toch verder wilden kijken. Daar hebben ze hem met een roesje in slaap gebracht om met echo' s te zien wat er gebeurt. Daar was zichtbaar dat het zuurstofrijke bloed zich met het zuurstofarme bloed vermengde en terugvloeide naar de linker hartkamer, in plaats van naar de longslagader. De koorts was echter nog steeds niet verklaard. Na zes weken mochten we in afwachting van de operatie naar huis. Met een saturatiemeter om hem uit de dipjes te halen en met een wekelijkse poli-afspraak. Na twee weken rust thuis was daar de tweede operatie. Het werden voor ons zes slopende uren wachten.

Uiteindelijk vertelde de chirurg ons dat het goed was gegaan. Zo goed als herstelde hartkleppen, rest-VSD gedicht en een donorklepje aan de longslagader. Na twee dagen mocht Ray al van de IC af en de derde dag zat meneer al rechtop in bed. Na zes dagen mochten we naar huis. Wat een opleving en wat een glans en twinkeling in de ogen van Ray. Als herboren is hij uit deze operatie gekomen. De energie, ongekend!

Na een week thuis kreeg Ray echter een ontsteking aan het litteken. Opnieuw terug naar het WKZ, waar ze de gelukkig oppervlakkige ontsteking hebben weggesneden. Helaas weer een opname in verband met de antibiotica. Vanwege de zware antibiotica werd er een centrale lijn in een ader tussen schouder en borst geplaatst. Opnieuw wegbrengen naar de OK, waar al zoveel herinneringen lagen. Hartverscheurend hoe overstuur hij de narcose inging en ook uitkwam. Maar ja, alles voor het goede doel. Kort daarna hield Ray weer vocht vast en bleken de (plas)medicijnen voor de hartconditie te laag ingesteld. Ray begon ook weer slecht te eten en er kwam helaas weer een neussonde.

Tot overmaat van ramp werd hem ook nog een overdosis antibiotica toegediend. Gelukkig is hij hier zonder schade aan nieren, lever en andere organen uitgekomen. Na nog een weekje uitzieken kwam er aan een periode van bijna drie maanden ziekenhuis een einde.

De tweede operatie heeft Ray ontzettend goed gedaan. Hij sliep weer goed en zijn ontwikkeling kwam op gang. Het heeft nog tot de zomer van 2006 geduurd voor Ray van de flesvoeding af kon en normaal ging eten. De periode van letterlijk overleven was voorbij. Alle aandacht kon nu naar de verdere ontwikkeling. Dit was ook direct zichtbaar bij de logopediste en de fysiotherapeute.

De hartmedicijnen zijn niet meer noodzakelijk. We bezoeken nu een keer per jaar de cardioloog. Het hart is nog niet goed maar wel stabiel. Er zijn nog de nodige complicaties (twee mini-VSD'tjes, donorklep die nog lekt en sowieso regelmatig vervangen moet worden en de hartkleppen zijn niet helemaal goed).

Prima leven met Downsyndroom

De eerste anderhalf jaar van Ray's leven hebben volledig in het teken gestaan van de hartafwijkingen en het overleven. Zodanig dat wij eigenlijk pas eind 2005 beseften: o jee, hij heeft ook nog Downsyndroom. Moeten we daar niet iets mee? Het feit dat Ray Downsyndroom heeft, was zo ondergeschikt aan zijn hartafwijkingen. Met Downsyndroom kun je immers prima leven. De eerste dag dat je dat nieuws hoort, voel je even de grond onder je weg zakken. Maar hij heeft al zo je hart gestolen dat je weet dat, met een positieve instelling van onze kant, hij er ook komt en ook zijn plekje in de maatschappij zal veroveren. Uiteraard is de eerste anderhalf jaar ons ook niet in de koude kleren gaan zitten. Af en toe stak natuurlijk ook de onzekerheid rond Downsyndroom de kop op naast alle emoties rond de hartoperaties.

Na de begeleiding van een Early Interventionmedewerker van de Stichting MEE en deelname aan de speelleergroep via de MEE zit Ray sinds september 2006 op een orthopedagogisch kinderdagcentrum voor kinderen met een ontwikkelingsachterstand. Dit doet hem ontzettend goed, wat merkbaar is in de ontwikkeling die hij doormaakt. Sinds een jaar loopt Ray en zijn woordenschat gaat met sprongen vooruit. De woorden worden vaak nog half uitgesproken, maar daar wordt aan gewerkt.

Van een energieloos mannetje die bezig was met overleven is het een energievolle peuter geworden die vol in het leven staat.

www.broekhuysen.web-log.nl

Het leven met Daniël in Amerika is heel erg leuk

Silvie Warmerdam woont sinds augustus 2006 met Harro van de Rhee en haar drie zonen aan de Oostkust van de Verenigde Staten. In Vienna, een voorstad van Washington DC. Ze gaan ervanuit dat ze hier drie jaar blijven. Julian is hun oudste. Hij is 7 en praat vloeiend Amerikaans. Simeon is de benjamin, hij is 1 en in de VS geboren. Daniël is 3,5 en heeft Downsyndroom. Het leven met hem in Amerika is veel leuker en makkelijker dan ze van te voren hadden gedacht. Het gezin geniet van de Amerikaanse openheid: Daniël is hier meer dan welkom. Silvie vertelt over deze bijzondere ervaring en schrijft ook een column over hun belevenissen in de VS (lees: ' Met de bus'). • tekst Silvie Warmerdam, Vienna, Washington DC, foto's Silvie Warmerdam en Hendrik van der Heiden

Regulier of speciaal onderwijs? Een vraag waar we allemaal tegen aanlopen en waar veel discussie over is. In Down+ Up is al eerder aandacht besteed aan buitenlandse voorbeelden waar geïntegreerd onderwijs is gerealiseerd: het speciaal onderwijs is opgeheven en alle kinderen gaan naar dezelfde school.

(Zie Down+Up 78, zomer 2007: de artikelen over David in Washington DC, Laura in Beijing en Nienke in Wanganui - *red.*)

Onze kinderen gaan hier in Amerika naar zo'n geïntegreerde school. Julian zit in de reguliere stroom. Hij zit in '1st Grade': onze groep 3. Daniël zit in de 'special needs' stroom. Vanwege de Early Intervention-gedachte begint de special needs stroom vanaf 20 maanden (het reguliere deel is vanaf 5 jaar). Onze ervaringen zijn heel positief: het beste van twee werelden onder één dak.

Bij Julian in de klas zit een jongetje, Albert, die in Nederland op een ZMLK-school terecht zou zijn gekomen. Maar hier draait hij gewoon mee en hij hoort erbij. Elke woensdagochtend ben ik leesmoeder en Albert komt ook bij mij lezen als het zijn beurt is. Om hem net dat beetje meer te geven, is de special needs juf regelmatig in de klas te vinden en als het echt nodig is, gaat Albert apart van de klas aan de slag.

Sinds Daniël naar school gaat, schiet z'n ontwikkeling vooruit, ondanks dat alles in het Engels gaat. Z'n juf is streng en wil het onderste uit de kan. Ze vindt bijvoorbeeld gebaren leren een noodzakelijk kwaad: Daniël is niet doof, hij moet leren praten. De klasjes zijn niet groter dan acht kinderen en de kinderen worden afhankelijk van hun ontwikkelingsniveau ingedeeld: er is nu één klas voor de allerjongsten en er zijn vier peuterklasjes. Naast alles wat er in de klas gebeurt krijgt Daniël elke week zowel logopedie als fysiotherapie op school.

Doel van deze special needs peuterschool (van 20 maanden tot 5 jaar) is natuurlijk om de kinderen naar de reguliere kleuterklas (ze kennen hier maar één jaar kleuteronderwijs) te laten gaan, zoals Albert doet. Soms lukt dat niet, en dan is er geen probleem. Kinderen die de reguliere stroom ook met een beetje hulp niet aan kunnen, blijven op school en volgen speciaal onderwijs. En schoolreisjes, theater of muziekuitvoeringen doet iedereen weer samen.

Kleine Stapjes

Daniël, ons zonnetje met een extra chromosoom, dwong ons om in kleine stapjes te leren denken. En soms zelfs 't kleine stapje binnen een stapje te zien. Opeens was de vaart eruit. Je stond erbij en je keek ernaar. Z'n ontwikkeling ging helemaal niet vanzelf, het was duwen en trekken. Brood leren eten kostte een jaar, na maanden oefenen snapte hij de lol van gebaren, kruipen was te moeilijk. Gelukkig is er wel een soort gebruiksaanwijzing; in de vorm van de methode Kleine Stapjes (wint een prijs voor de beste titel) en hulp van verschillende deskundigen. We hebben die kleine sprongetjes vooruit leren zien en ons verwachtingspatroon aan de kant gezet.

Leerbaar

Daniël is in oktober 2006 getest. Uit de test bleek dat hij leerbaar was en er aan toe was om naar school te gaan. Dat was de enige indicatie die we nodig hadden om hem onderwijs te laten volgen tot hij vijf is. Dan beslissen ouders en school met elkaar of de reguliere kleuterklas een optie is. Wij hebben niets te maken met PGB, rugzakjes, CIZ of SVB, want al het onderwijs is gratis.

Het mooie aan dit systeem vind ik dat 'reguliere' kinderen al vroeg in aanraking komen met kinderen 'waar wat mee is'. Julian vindt kinderen in een rolstoel, of kinderen die spastisch zijn heel gewoon.

Als we over een paar jaar terug gaan naar Nederland, hoop ik deze ervaring te kunnen gebruiken om het onderwijs in Nederland te veranderen.

Mensen kijken er hier van op dat het in Nederland (oftewel in hun ogen, in Europa) nog zo 'ouderwets' is georganiseerd.

Bij de foto's: boven Silvie Warmerdam met haar zoon, linksonder Daniël close-up en links Daniël met zijn grote broer Julian.

Met de bus

'Daniël, kom je gaat naar school', met een wat overdreven gebaar laat ik Daniël ook zien dat we echt naar school gaan. Hij imiteert het gebaar netjes, en puzzelt vervolgens verder. Julian staat al helemaal klaar: jas aan, wanten aan, muts op, rugzak om. Pas als ik met z´n jas kom en Daniël z´n grote broer ziet staan, gaat het lampje branden: we gaan naar school. De puzzel is vergeten en Daniël doet de voordeur alvast open. Als Simeon is ingepakt en in de kinderwagen zit, kunnen we op weg.

We lopen naar de hoek van de straat en ontmoeten daar alle kinderen uit de buurt. Even over half 9 komt de bus aanrijden en stapt iedereen in. Het is elke ochtend weer een echt Amerikaans plaatje: zo´n grote gele, wat ouderwets aandoende schoolbus met heel groot in het zwart SCHOOLBUS boven de voorruit en met op de stoep zwaaiende moeders. Daniël zwaait het meest enthousiast van iedereen. Naar Julian, die druk pratend met ons buurmeisje achter in de bus gaat zitten. En naar de buschauffeur, die zoals altijd vriendelijk terug zwaait.

Als de bus wegrijdt, breng ik Daniël lopend naar school. Hij heeft er zin in en loopt vandaag zelf. Onderweg is er van alles te zien. Er komt een vliegtuig over, er kwetteren vogels in een boom. En we hebben geluk, er komt een kat langs die zich laat aaien. Daniël gebaart alles wat hij ziet en ik probeer hem de woorden ook te laten zeggen. Op school komen we Julian tegen, de bus is ook aangekomen. Ik wissel met de juf het laatste nieuws uit: 'Nee, Daniël heeft gisterenavond al z´n boontjes laten staan. Ze zitten nu in z´n lunchbox.'

Aan het einde van de ochtend zet ik de voordeur op een kier, zodat ik de bus kan horen aankomen. Om half 1 komt de grote gele bus voorrijden. Voordat Daniël uitstapt, krijgen eerst de chauffeur en de begeleidster 'high fives' en knuffels. De chauffeur geeft een kushandje en moet erg lachen als Daniël haar perfect nadoet. De begeleidster vertelt dat Daniël wijst en mama, mama zegt als ze onze straat inrijden. Als hij is uitgestapt, mag de deur nog niet dicht; nog even laten zien nog dat hij echt heel goed kushandjes kan geven. De chauffeur is trots dat ze hem dat heeft geleerd. Dan rijden ze weg en gaat Daniël op de grond zitten. Hij weet dat de bus nog een keer langskomt: we wonen aan een doodlopende straat. Als hij de bus weer hoort, staat ie op en begint enthousiast te dansen. De bus stopt en de chauffeur draait het raampje open: 'Bye Bye Daniel, see you tomorrow'. Daniël zegt trots Bye Bye terug en zwaait vol overgave. En dat blijft ie doen, totdat de bus om de hoek is verdwenen. We oefenen op 'dag bus', maar dat is nog moeilijk. Eenmaal binnen herinnert hij zich de puzzel en gaat vrolijk verder waar ie gebleven was.

Voor Daniël is de bus een avontuur. Voor ons is het één van de gemakken die het leven in Amerika zo 'easy going' maken. Aan het begin van het schooljaar hebben we de school laten weten wat we wilden met de bus (alleen terug en tot aan de voordeur) en vervolgens zitten we in het systeem en draait het. Geen papierwinkel, geen kosten. En belangrijker: Daniël heeft geen etiket. Alle kinderen gaan met de bus naar school en hij dus ook. We blijven hier nog maar even, denk ik.

Pieter gaat naar de basisschool

De zomervakantie was afgelopen en nu mocht Pieter van Zomeren voor het eerst naar de basisschool. Pieter was de school al vaak binnen geweest om zijn broer weg te brengen, maar nu mocht hij zelf ook. Moeder Henriëtte vond het wel spannend, en was ook trots op haar zoon. 'Ondanks dat hij Downsyndroom heeft, loopt hij niet veel achter bij de rest van zijn leeftijd'. • tekst Henriëtte van Zomeren, Roden, foto's Henriëtte van Zomeren en foto Boezerooij

Pieter kan al een beetje lezen, is zindelijk en kan super goed puzzelen. Een puzzel van 60 stukjes is voor hem geen probleem. Hij kan tijden met een puzzel bezig zijn en roept soms pas na een half uur triomfantelijk 'Taar'. Want het enige waar hij echt mee achter loopt is zijn taalvaardigheid en met name zijn uitspraak is slecht. Hij spreekt bijvoorbeeld de 'k' standaard uit als een 't'.

Voor de zomervakantie hebben we een positief gesprek gehad op school en tijdens de zomervakantie hebben we kennis gemaakt met zijn juf, juf Renny. Zij was verrast over wat wij vertelden over Pieter en wij waren op onze beurt verrast over de juf. Zij zag Pieter niet als een verzwaring van haar taak, maar vond het juist een uitdaging. Ze had al plannen over de aanpak, die wij toejuichten. Later bleek het hele ondersteunende team - remedial teacher, ambulant begeleider en klassenassistent - een geweldig team rond Pieter te zijn.

In de eerste week belde juf Renny elke avond om te vertellen hoe het gegaan was met Pieter in de klas. In de tweede schoolweek hielden we het bij mailtjes, waaruit ik wat leuke stukjes zal citeren:

In de kring hebben sommige kinderen iets verteld over hun weekend-activiteiten. Toen ik Pieter vroeg wat hij gedaan had, vertelde hij wel iets maar we konden het niet goed begrijpen. Ik vroeg of hij op de trampoline had gesprongen. Hij antwoordde bevestigend. Toen ik vroeg of hij voor wilde doen hoe je op de trampoline springt, ging hij in het midden van de kring springen. Vervolgens hebben we met alle kinderen die thuis een trampoline hebben een 'springdemonstratie' gegeven.

Vanmorgen in de kring heb ik een spelletje gedaan met de kinderen om te toetsen in hoeverre zij elkaars namen kenden, na drie schoolweken. Pieter kreeg ook een beurt. Hij moest steeds een zogenaamd snoepje aan een kind geven. Ik noemde de naam van het kind en Pieter moest er heen lopen en het snoepje geven. Hij herkende een groot aantal namen. Soms was het niet helemaal goed te checken omdat het betreffende kind zijn of haar hand al uitstak. Pieter vindt dit soort activiteiten in de kring erg leuk. Aan het einde van de dag deden we een spelletje met de blinddoek. Een kind had een blinddoek voor en een ander tikte het op de rug met de woorden: 'Tik, tik, wie ben ik?'

Pieter wilde graag iemand op de rug tikken en daarna zelf de blinddoek voor. Hij noemde een naam van een kind, maar dat was niet helemaal duidelijk te verstaan. Het principe van het spelletje heeft hij prima door.

Pieter wordt ook al aardig assertief in de groep. Vanmorgen zaten Kirsten en hij een poos naast elkaar te 'kletsen'. Er is dan oogcontact en lachen naar elkaar. Pieter houdt dan ook 'verhalen'. Waar het over ging kon ik niet verstaan, ik stond op afstand.

Hieruit blijkt wel dat het goed gaat met onze kleuter, alleen is hij, zoals verwacht, wat moeilijk te verstaan. Dit komt volgens ons mede door die klankverwisseling, 't' in plaats van 'k'. Maar voor de rest doet hij het goed en daarom hebben we met juf Renny afgesproken alleen nog te mailen wanneer er zich iets noemenswaardig voordoet.

Naar het Down Team

In de tweede schoolweek moest Pieter een dag wegblijven omdat we een afspraak met het Down Team hadden. We verwachtten niet veel bijzonders, want het gaat goed met onze zoon. Maar we wilden wel vragen waarom hij toch altijd de 'k' verwisselt voor de 't' en wat wij als ouders hier aan kunnen doen om dit te veranderen.

Eerst gingen we naar de KNO-arts. Hij concludeerde dat Pieter mogelijk gehoorproblemen heeft. Door enkel met een lampje in zijn oor te kijken, zag hij onmiddellijk dat Pieter buisjes nodig heeft. Volgens de arts niets bijzonders, kinderen met Downsyndroom krijgen vaak trommelvliesbuisjes.

Vervolgens gingen we naar logopedist. Daar gaven we weer aan dat Pieter de 'k' niet goed uitspreekt, maar dat we hoop hadden dat dit over zou gaan wanneer hij buisjes zou hebben. Volgens de logopedist moesten we daar niet vanuit gaan. Deze klankverwisseling kon namelijk ook uit het verleden zijn gekomen. Op het moment dat hij deze klanken moest leren, was hij misschien verkouden of kon hij tijdelijk wat slechter horen waardoor deze klanken verkeerd zijn aangeleerd. Ze gaf wel een tip om Pieter de 'k' te leren zeggen, namelijk het puntje van zijn tong vasthouden wanneer hij een woord met een 'k' moet zeggen, Maar ik zou deze oefening ook even kunnen laten rusten. Kinderen met Downsyndroom gaan vaak in een later stadium aan articulatie werken. Bovendien konden we dit dan beter overlaten aan de logopedist; dan kon ik gewoon moeder zijn.

Tot slot gingen we naar de kinderarts. Ook hier kwam iets nieuws naar voren. Uit het bloedonderzoek is gebleken dat Pieter geen antistoffen heeft tegen Hepatitis-B. De arts adviseerde om deze inentingen over te laten doen bij het consultatiebureau.

Thuisgekomen liet ik de informatie en goedbedoelde adviezen nog eens op me inwerken. Het advies van de logopedist om zijn tong vast te houden, daar kon ik wat mee. Nee, ik zou het niet eerst laten rusten en ik zou het ook niet overlaten aan de logopedist. Ik ging er gelijk mee aan de slag. Hoe eerder Pieter duidelijk leert praten, hoe beter hij in de klas te verstaan is, met alle voordelen van dien. Naast het oefenen met mijn kind, ben ik natuurlijk ook nog gewoon moeder.

Verder heb ik niet het consultatiebureau gebeld voor een nieuwe serie Hepatitis-B vaccinaties, maar ik heb wel voor de zekerheid laten checken of de andere inentingen wel aansloegen bij Pieter. Stel je eens voor... Maar gelukkig werden we enkele weken later gebeld dat dit in orde was.

Ook begon ik in de dagen na ons bezoek aan het Down Team te twijfelen aan de noodzaak van trommelvliesbuisjes. Pieter heeft nooit oorontsteking gehad. Hij is wel regelmatig verkouden, maar wij hebben niet de indruk dat Pie-

Afgelopen zomer vermaakte Pieter zich reuze als 'schipper van de Kameleon'.

Pieter van Zomeren met zijn broers. De 'k' uitspreken lukt hem inmiddels steeds beter.

ter slecht hoort. Wij vinden alleen dat hij slecht articuleert. We hebben geprobeerd de KNO-arts te spreken te krijgen om te vragen of een gehoortest of drukmeting misschien onze twijfel kon wegnemen. Helaas kregen we de arts niet eerder te pakken dan een uur voor de ingreep. Maar deze twijfelde geen moment aan zijn diagnose, dus kreeg Pieter buisjes in zijn oren en een diploma van dapperheid!

De andere dag kregen we 's avonds een mailtje van juf Renny:

In de kring even wat aandacht besteed aan het diploma van Pieter. Hij kon het zelf goed in verband brengen met zijn oren, wees er naar. Ik heb niet gemerkt dat Pieter nu beter hoort of nog hinder ondervond van de operatie van gisteren. Hij was wel moe.

Een paar weken na de ingreep, ging ik weer met Pieter naar zwemles en merkte toen wel een 'positief effect' van de buisjes in zijn oren: ons kereltje wilde opeens alle ringen van de bodem pakken! Waarschijnlijk omdat mama net na de ingreep had gezegd dat hij niet onder water mocht.

Naar de schooldokter

Ik vraag me sterk af of al die medische controle in het belang van het kind is, wanneer er bij vorige controles geen bijzonderheden zijn geconstateerd en er geen klachten zijn. Natuurlijk is een Down Team er om het ouders gemakkelijker te maken en te ondersteunen. Zo hebben wij het na de geboorte van ons mannetje ook ervaren. Maar bij ons laatste bezoek merkte ik toch iets van een generaliserende benadering: '*...kinderen met Downsyndroom leren pas op latere leeftijd articuleren', 'deze kinderen hebben vaak trommelvliesbuisjes nodig...'*

Tevens had ik de indruk, dat enkele specialisten ervan uitgaan dat ze met een patiënt te maken hebben die geholpen moet worden.

Soms denk ik dat Pieter wel voldoende heeft aan reguliere medische controle bij de schoolarts. Terwijl ik me hier druk om maak, laat Pieter steeds vaker de 'k' horen. Laatst stond ik helemaal verbaasd toen hij mij een 'koekebakker' noemde. Hoe kan dat nu ineens? Zijn het toch de wonderbuisjes? Of is het de tip van de logopedist om zijn tong vast te houden? Of komt het gewoon omdat hij zich blijft ontwikkelen...

Robin leert lezen en praat nu ook beter

Erna Vader, de moeder van Robin (5), is druk bezig met haar zoon te stimuleren bij het leren lezen en praten. 'Leespraat' van Hedianne Bosch werkt goed, maar na de afgelopen zomervakantie viel er wel een dipje te bespeuren. Erna vertelt hoe ze volhoudt. • tekst en foto's Erna Vader, Drunen

Boekkkk, zeg ik tegen Robin (5 jaar). Er staat al 'boe' op een blaadje. 'Deze?' zegt Robin, terwijl hij de 'k' pakt. Daarna mag hij met de 'k' erbij stempelen.

Trots plakken we vijf woorden: boek, boef, boer, boel en boem in een envelop. Deze sturen we naar oma. Haar stempeldoos was een goed verjaardagscadeau.

Workshop

Een jaar geleden volgde ik de workshop Leespraat van de stichting Scope bij Hedianne Bosch. Na het lezen van haar artikelen in Down+Up (D+U 72, 73, 74, 75) was ik begonnen met de woorden robin, vera, papa, mama, opa en oma. 'Dit toetje is voor?' vroegen we dan aan Robin. Na een aantal keer wist Robin echt te vertellen wie welk toetje kreeg. Robin houdt van toetjes!

Daarna knipte ik de poster van Veilig leren lezen met alle woorden van het eerste half jaar in stukken. Mocht Robin in groep 3 komen, dan hadden we die woorden maar vast binnen, toch? Ik legde de kaartjes neer en Robin mocht er de woorden bij leggen. Eerst vertelde ik wat er stond, daarna vertelde hij het me. Ik bestelde Kleine Stapjes, supplement schoolse vaardigheden met het katern 'leren lezen' en ik maakte maar vast wat hele zinnen: 'ik zit op de stoel', 'ik ga naar school'. Robin praatte toen, ruim 4 jaar, in één-woord uitingen.

Toch had ik het gevoel dat ik hier ging vastlopen en dat er meer was te halen. Iets dat ik niet helemaal zelf kon uitdenken. Eeuwig woorden benoemen brengt je toch ook niet naar je doel: praten en lezen, maar vooral het praten.

Grammaticaal correct

Ik nodigde Robins' persoonlijke begeleidster Miriam van Oorschot (Downvision) uit met me mee te gaan naar Hedianne.

Die cursusdag kwam ik thuis met een vol hoofd. Nee, je hoeft niet direct compleet grammaticaal correcte zinnen 'ik doe mijn jas aan' te leren lezen. Volg de ontwikkeling van je kind. 'Jas aan', 'papa lief', 'mama weg'. Met de map van Hedianne maakte ik gelijk een enorme switch. De woorden van Veilig Leren Lezen gingen aan de kant en ik maakte een dubbele set kaartjes met de woorden 'eten', 'drinken', 'lief', 'in' en 'op'. Ik liet Robin werken vanuit de basis van Leespraat: matchen, kiezen en benoemen. Zo kwam 'eten' onder 'eten' (matchen) en hengelde hij vol plezier het woord 'lief' met paperclip met een magnetische hengel op (kiezen). 'Wat staat hier?' vroeg ik voor Robin het woord in een spaarpot mocht stoppen (benoemen).

Met de nieuwe woorden kon ik ook twee-woordzinnen maken: 'robin eten', 'papa lief', een taalstap waar ik bij Robin zo op hoopte. En het werkte!

Moeilijk had ik het met het kiezen van nieuwe woorden. Ik wilde liedjes en versjes gaan lezen, maar welk liedje ik ook bedacht, 'visje, visje in het water', Robin kende hooguit één woord, en dan had ik geluk. Zo kwamen er eerst maar

weinig liedjes en veel nieuwe woorden. Met boeken ging het beter: Neem een boek, schrijf het verhaal met woorden die Robin wel kent en lees het samen met hem. Leer hem daarnaast een paar nieuwe woorden aan.

Een half jaar na de workshop deden we wat minder aan lezen, het was bijna grote vakantie. Robin ging nu ook de middagen naar school en er waren veel vermoeiende en drukke dagen. Na zo'n 100 globaalwoorden en het kennen van bijna alle letters en tweeklanken moest ik overstappen naar iets anders: woorddelen visueel gaan herkennen: sp- (spelen, spin, spannend), –oek (boek, koek, zoek). Ik kon moeilijk doorgaan op de rails waarin we zaten, maar wat zo heel goed ging: 'elke keer een nieuwe serie globaalwoorden.' Met deze woorden kon ik nauwelijks rijtjes maken. Met zw- kwam ik op zwemmen. Met bl- op blaas. Er moesten dus eerst nieuwe woorden bijkomen, al dan niet eerst als globaalwoord geleerd, voordat ik Robin kon laten sorteren.

Het ging ineens helemaal niet meer. Robin keek de andere kant op, zag hele mooie vogels buiten vliegen en sorteerde zomaar wat 'hoort daa'.

Leespraat werd even wat minder. Na de vakantie leek het wel of Robin alle woorden kwijt was. Ik liet hem weer lijnen trekken van het woord bal naar het plaatje bal. Ging weer terug naar de foto's 'robin in bad', 'robin slapen'.

Langzaamaan kwamen de woorden en zinnen weer terug en ging ook het sorteren ineens beter als ik Robin 'ja' of 'nee' liet zeggen: 'Zwemmen, hoort die bij zw-?'

V ersjes

Nu zijn we bezig met de eerste auditieve oefeningen, veel versjes en liedjes, nieuwe woorden afgewisseld met heel veel spelletjes. Op school gebruikt Robin's begeleidster Miriam platen met woorden bij het aanleren van schoolse vaardigheden. 'Wacht' bij het leren om niet voor te dringen bij het taakbord of de glijbaan en 'stop' wordt gebruikt bij het buiten spelen.

Het mooiste is dat je Robin beter hoort praten. 'Mag ik van tafel', 'mag ik drinken' hoor ik hem nu zeggen. Daar doe je het voor. De hoop dat zijn klasgenootjes hem verstaan en hij daardoor beter contact heeft met de kinderen.

Het is wat werk, het maken van de woorden en foto's. Omdat er meer ouders creatief (moeten) zijn om woorden, versjes en liedjes te vinden uit de belevingswereld van hun kind en dit veel tijd kost, dacht ik dat het praktisch zou zijn als we als ouders gebruik konden maken van materiaal.

Woorden als 'mama', 'bal', 'dag', 'eten', 'slapen' liggen toch vrij voor de hand in de taalontwikkeling.

Daarom heb ik de website www.downvision.nl aangevuld met leesmateriaal. Het is te vinden onder de knop praktijkvoorbeelden 'zelf aan de slag met lezen', waar ouders bladen met woorden en plaatjes kunnen downloaden.

Materialen

Naast zelfgemaakte materialen die deels op de website te vinden zijn, maak ik gebruik van de volgende materialen:

- Leespraat – Handleiding, Stichting Scope (voor het volgen van de workshop Leespraat door Hedianne Bosch: www.stichtingscope.nl)
- Magnetische letterdoos doos 1240005: Noord Nederlandse Stempel & Leermiddelenfabriek BV Groningen
- Letterklankstempels doos 1872000: Noord Nederlandse Stempel & Leermiddelenfabriek BV Groningen
- Scheurkalender maan roos vis, uitgeverij Zwijsen.
- De website www.kleutergroep.nl geeft onder de knoppen (helemaal onderaan de pagina) 'thema' en 'lesmaterialen' heel veel materiaal, zoals stempelkaarten met een plaatje en een woord eronder.

Linde is er klaar voor... nu wij nog!

Linde Kleinjan bereikt de leeftijd om naar school te gaan. Welke school? Moeder Marianne beschrijft het moeizame pad van de schoolkeuze, en de twijfels die je als ouders soms toch nog houdt. • tekst en foto Marianne Kleinjan, Portugaal

Onze dochter Linde bereikt deze maand de belangrijke leeftijd van 4 jaar! De wat-voor-een-school-moeten-we-kiezen-leeftijd. Wat doen we, wat kan ze, wat vindt ze leuk, is ze leerbaar? Allemaal vragen die het laatste jaar de revue zijn gepasseerd.

In januari 2007 zijn we begonnen met de 'schoolreis' om te bekijken wat voor Linde het best zou kunnen uitpakken. Eerst open dagen bezoeken van reguliere scholen binnen de gemeente. De reguliere basisscholen in ons eigen dorp vielen af: te groot, een volgend dorp. Uiteindelijk onze 'keus' gevallen op twee scholen, één school die al een kindje met Downsyndroom in groep 3 heeft en een andere school die Daltononderwijs geeft. Als ze naar de reguliere school zou gaan, zou ze wat ons betreft, naar één van deze twee scholen gaan.

We zijn toch nog op een ZMLK-school gaan kijken om een goed beeld te krijgen. Wij hebben tenslotte altijd gezegd: als ze maar gelukkig is. Waar zou ze gelukkig zijn? Op een ochtend samen met Linde op de ZMLK gaan kijken. Toch wel een beetje spannend. We hebben dan wel een dochter die anders is, maar zo anders? Ik weet het niet. Mijn gevoel zegt dat we toch moeten proberen eruit te halen wat eruit te halen valt. Volgens onze activerende begeleidster is Linde leerbaar en dat ervaren we zelf ook zo, maar ze is pittig! Kunnen ze op de basisschool haar gedrag 'breken', zodat ze te corrigeren is. Thuis tegenwoordig wel met 'de kruk'. De kruk is een magisch woord bij ons in het gezin tegenwoordig. Sinds de invoering van de kruk als de plek waar ze moet gaan zitten als ze echt ontzettend stout is, luistert Linde en is ze te corrigeren. We gebruiken de kruk zeer spaarzaam.

Uiteindelijk hebben wij een keuze gemaakt: de reguliere school met daltononderwijs. Althans wij hebben een keuze gemaakt, nu de school nog?

Voorgesprek

In april 2007 zijn we het voortraject ingegaan om Linde aan te gaan melden op de desbetreffende school. Allereerst een voorgesprek (overigens een zeer prettig voorgesprek) met de IB'er en de bovenschoolse directeur. Ze gingen de aanmelding van Linde aan het team voorleggen. De keus was om dit na de grote schoolvakantie te doen, zodat alle perikelen van eindejaarsfeesten en vakanties achter de rug zouden zijn en de leerkrachten (hopelijk) volmondig 'ja' zouden zeggen tegen onze dochter!

De leerkrachten hadden ruim de tijd om over alle mogelijke vragen na te denken, want in september zou onze zorgconsulente Tiny van de Stichting Vroeghulp een verhaal houden over Downsyndroom en de integratie van een kind met Downsyndroom op de reguliere basisschool in het algemeen. Ook kwam het meiske Linde aan bod. De leerkrachten kwamen met vragen als 'wie is er verantwoordelijk als ze wegloopt, hoe gaat dat in de klas, komt er begeleiding?' Na deze voorlichting hadden ze enige tijd om na te denken en de week voor de herfstvakantie zou meegedeeld worden of Linde welkom zou zijn.

Welkom

Op maandag gaat de telefoon, de bovenschoolse directeur: 'Linde is welkom, het hele team heeft gezegd dat Linde welkom is. Ze zijn niet overenthousiast, maar wel reëel en willen zich volledig inzetten.' Yes, Linde mag naar de school van onze keuze! Eerst een paar dagdelen met één op één begeleiding, dit wordt langzaam uitgebreid. Na enkele weken hebben wij een contract(je) ondertekend. We hebben elkaar gefeliciteerd.

We weten nog niet of we de goede keuze hebben gemaakt. De ambulant begeleidster voor in de klas, de begeleidster vanuit het ZMLK, de activerende begeleidster, iedereen staat klaar voor het grote moment, maar... toch komen er weer die twijfels. Doen we er wel goed aan, zou ze het wel kunnen, zou de leerkracht het aan kunnen? Twijfels voor onze Linde, hoe lang nog, ons hele leven lang? Geen twijfels om Linde, maar twijfels voor Linde.

Onze oudste heeft ADHD, die gaat gewoon naar de basisschool, gewoon naar de middelbare school en waarom toch voor onze dochter altijd die twijfels, altijd het overleggen of ze wel welkom is. Ze is gewoon mooi, mooi van buiten en mooi van binnen, willen wij als ouders te veel? We doen het toch voor haar of doen we het voor onszelf? Soms weet je het gewoon niet meer en moet gewoon een knoop doorgehakt worden.

Dus... onze Linde gaat naar de basisschool als ze vier is. En weet je hoe die basisschool heet.? 'De Grote Reis', de grote reis voor onze dochter Linde. Háár grote reis begint in maart 2008.

Lieve kleine dappere meid: veel succes in je schoolloopbaan, de Grote Reis mag in haar handjes wrijven, dat *jij* bij hun op school komt. Misschien dat je niet zo goed en snel kunt leren als andere kinderen, maar wat je in ieder geval wel brengt, dát zullen de leerkrachten en je klasgenootjes zelf ervaren...

De ideale combinatie van vergrootglas en zakdoek

Soms is één en één samen drie. Haar schrijfdrang en Esthers Downsyndroom leidden in september 2005 tot het weblog van Ans Slangen op het platform van de Volkskrant. De reacties van de lezers zijn haar tot steun en geven ruimte aan een positieve kijk op het leven met Esther. • tekst en foto Ans Slangen, Ulestraten

Het was eind juni 2001 toen Esther werd geboren en Downsyndroom bleek te hebben. Wij stonden niet echt te juichen; heel erg in de rouw waren we gelukkig ook niet. We wisten eigenlijk heel weinig over het syndroom. Pas een jaar later kwam de tot nu toe diepste dip. Toen duidelijk werd dat Esther een ontwikkelingsachterstand had. Toen het verschil met andere kinderen die net zo oud waren, zonneklaar werd.

Het is niet altijd makkelijk om een kind met Downsyndroom te hebben. Ik heb afstand moeten doen van het gewone kind dat ik dacht te krijgen. Ik heb moeten wennen aan dit kind, dat veel minder duidelijk dan ons oudste kind aangaf waar het aan toe was. Dat er een half jaar over deed om op de wc te gaan plassen, dat ons al jaren bij tijd en wijlen uit onze slaap houdt. Dat niet zomaar welkom was op de gewone basisschool. Uiteindelijk wel, maar de drie maanden wachttijd waren niet de plezierigste maanden uit mijn leven.

En waar moet je dan naar toe met je twijfels en goede bedoelingen? Met je vragen en onzekerheid? Hoe hou je de moed erin? In september 2005 begon de Volkskrant een blogplek op haar internetsite en dat bleek voor mij het antwoord. Ik zag de aankondiging in de krant en het begon te kriebelen. Daar kon ik schrijven zoals ik het mooi en effectief vond. Daar kon ik kwijt wat mij het meest na aan het hart ligt: over mijn leven met Esther, en alles wat daarbij hoort.

Functies

'Vergrootglas voor de gelukkige momenten, zakdoek voor de moeilijke'.

Die omschrijving heb ik mijn weblog meegegeven. En die functies heeft het voor mij absoluut. Door heel bewust stil te staan bij de kleine, gelukkige momenten in het leven, besef ik zoveel vaker dat het leven mooi is! Een gestolen slaapje met Esther op de bank, een wandeling door het bos, een toevallige ontmoeting met mensen die erg aardig voor haar zijn. Heerlijk om vast te houden en later nog eens terug te lezen.

De minder leuke dingen schrijf ik van me af. Kinderen die haar plagen, mijn eigen emoties die me soms in de weg zitten, gevoelens van onze oudste dochter, die niet altíjd blij is met haar zusje. Zeker dan kunnen de reacties van lezers zo weldadig zijn. Er is altijd wel iemand die vindt dat we het goed hebben aangepakt, die me een hart onder de riem steekt puur door mee te leven. Ik voel me zoveel meer gesteund door wat zij te berde brengen. En door de tips die ik soms van lezers krijg.

Bijdragen aan wat mensen weten

Gaandeweg ben ik gaan zien dat het blog ook bijdraagt aan wat mensen weten over Downsyndroom. Ik vind het heel belangrijk om mensen te laten weten dat mensen met Downsyndroom niet zielig zijn, en zoveel meer mogelijkheden hebben dan tientallen jaren geleden. Dat zij opgroeien zoals andere kinderen, met vallen en opstaan, met kansen om veel te leren. In die zin draagt het blog bij aan een gemeenschap waaraan Esther gemakkelijker zal kunnen deelnemen.

Niet alleen ouders van kinderen met Downsyndroom lezen het, vooral ook anderen. Mensen die soms niet eens kinderen hebben, laat staan kinderen met een handicap. Ik heb vaste lezers in Nieuw-Zeeland en in de Verenigde Staten, in België ook wat trouwe klanten. Het merendeel komt uiteraard uit Nederland.

Het schrijven van de blogjes is mijn tweede natuur geworden. Bij bijzondere of juist heel gewone voorvallen, bij dingen die ik lees, soms een liedje dat ik hoor, rinkelt al snel dat belletje: hier kan ik over schrijven! Een mix van grappig en serieus, van verhalend en informatief. Getuigend van hoe wij met Esther en haar Downsyndroom omgaan: mogelijkheden bieden, geen drempels opwerpen, opvoeden zoals je een ander kind ook opvoedt, op weg naar zo groot mogelijke zelfstandigheid.

Nieuwsgierig?

Op ans.volkskrantblog.nl vind je zo'n 350 bijdragen die ik er sinds september 2005 heb gepubliceerd. En er komen er elke week een paar bij.

Een weekje fietsen met Jeroen door Nederland

Jeroen Hulster (14) kreeg op z'n derde zijn eerste driewieler en leerde in de jaren daarna langzaam goed fietsen. Inmiddels fietst hij echt als de beste! Afgelopen zomer trok vader Jan met zijn zoon een week door Nederland, op de fiets. Jan doet verslag van hun belevenissen. • tekst en foto's Jan de Hulster, Driehuis

In Down+Up 80 las ik enkele verhalen over het leren fietsen van een kind met Downsyndroom.

Ook wij hadden dit probleem om onze zoon Jeroen aan het fietsen te krijgen. Hoe hebben we dat aangepakt? Op 3-jarige leeftijd hebben we Jeroen op een driewieler gezet met de trappers aan het voorwiel. Dat bleek dus niet te werken. Sturen en trappen aan hetzelfde wiel is lastig. Onze dochter fietste intussen op een zeer klein fietsje met doortrappers en zijwielen. Ook daar hebben we Jeroen op gezet en ook dat wilde niet lukken. De reden was: de benodigde kracht werd niet gehaald en een doortrapper kun je vooruit trappen, maar ook... achteruit. En je moet natuurlijk wisselend kracht zetten op de pedalen. Al met al ben je dan zo weer vier tot vijf maanden verder. Ik kwam tegen de winter op het volgende idee: zet de zijwieltjes op blokken hout zodat het achterwiel weerstandloos kan ronddraaien. Zo zijn we gaan oefenen.

We zetten Jeroen op het kleine fietsje en plakten zijn schoenen met tape vast aan de trappers. Dit laatste was noodzakelijk omdat zijn spierspanning nogal laag was en zijn voeten makkelijk van de trappers afgleden. Daarna zijn we de trappers met de klok mee vooruit gaan draaien, met de hand. Eerst langzaam, daarna wat sneller. We moedigden hem aan dit zelf te doen, maar dat was weer lastig want Jeroen gaf beide trappers druk en bij fietsen moet het natuurlijk om en om... Toch lukte het op deze manier om hem binnen een week of twee (elke dag weer even) op een gegeven moment *zelf* vooruit te laten trappen.

Ritueel

De gehele winter heeft de fiets in de woonkamer gestaan en bijna elke dag werd dit ritueel herhaald, met de bedoeling om hem steeds harder vooruit te laten trappen. Na zo'n twee maanden ging dit inderdaad super. Op een mooie dag eind maart, begin april, toen er weer kinderen op het plein voor ons huis fietsten, hebben we Jeroen op de stoep gezet met zijn fiets. Hij probeerde te trappen, maar de weerstand vanuit stilstand was te groot. Toen maar een duwtje in de rug gegeven en hem laten trappen *en* sturen. Na 2 tot 3 meter ging

het plotseling vanzelf! Nu iedere dag een paar weken op die manier oefenen en steeds harder natuurlijk! Intussen was Jeroen 4 jaar geworden. We moesten overschakelen op een grotere fiets met zijwielen. Gelukkig had mijn dochter die al, en die was inmiddels toe aan een fiets met 24 inch banden. Het overzetten voor Jeroen van de kleine fiets op de grotere fiets was zo gebeurd. De aanpassing was het zadel maximaal laag zetten, zodat Jeroen *altijd* met de voeten de grond kon bereiken. Maar er zaten op deze fiets natuurlijk nog zijwielen... Dat hebben we als volgt opgelost. Iedere maand, en dat een jaar lang, hebben we zeer geleidelijk de zijwielen hoger geplaatst. Op het laatst stond de fiets op scherp qua omvallen. Toch mochten de wielen er niet af van Jeroen! Door echter elke dag naar oma te fietsen en weer terug, had hij intussen zo'n balans dat hij het makkelijk zonder zijwielen kon. We bedachten de volgende oefening. Er zijn fietspaden met tweerichtingverkeer. Vaak zit daar een middenstreep in, maar dan onderbroken. We zijn daar omheen gaan slalommen. Het voordeel was dat Jeroen een wisselende balans van rechts naar links kreeg en moest sturen om tussen de strepen door te laveren. Een andere oefening was 'cirkel rijden'. Je gaat dan op een groot stuk asfalt de diameter van een grote cirkel steeds meer verkleinen. Jij fiets voorop en hij moet steeds volgen. Dit hebben we zo een weekje volgehouden, elke dag weer. Daarna volgde de vuurdoop. De zijwielen stonden intussen zo hoog dat er tegen blazen de fiets al zou doen omvallen. Nu dus gewoon de wielen eraf. Jeroen op de fiets op een breed stuk asfalt, kreeg onder protest een duw in de goede richting.

Zo fietste Jeroen uiteindelijk los zonder zijwieltjes. Op z'n negende hebben we hem 'omgeschoold' op de fiets van mijn dochter Barbara, een damesfiets met 26 inch wielen en een terugtraprem.

We hebben met Jeroen vanaf z'n zevende jaar wekelijks gefietst, over steeds grotere afstanden en wisselende routes. Grappig was dat ik er intussen achter kwam dat hij de weg in Driehuis en omgeving zeer goed kende en alle varianten ook. Toen hij 8 was heb ik een test gedaan. We waren bij oma. "Ga jij maar vast naar huis ik kom zo achter je aan." Dat verliep prima, precies langs de weg die we hadden afgesproken. Een paar maanden later een andere test. "Ga maar naar de manege, ik kom er zo aan." Toen ik bij de manege kwam, geen Jeroen! Even later ging de telefoon. Oma. "Jeroen is hier, moet hij niet paardrijden?" Ja natuurlijk, Jeroen was gewoon op de 'automaat' langs de manege gefietst, door naar oma! Nu is dat slechts vijf minuten fietsen, dus dat was snel opgelost.

Anticiperen

Vanaf zijn negende hebben we veel en vaak gefietst om hem kracht bij te brengen, te leren anticiperen op verkeer, rotondes te nemen (hand uitsteken), stoepranden, etcetera. Op 12-jarige leeftijd was hij 'klaar' voor een grote fiets met 28 inch banden. Bij oma stond nog een oude damesfiets. Die is even 'gepimpt', zadel op de juiste hoogte en fietsen maar.

Naar het zwembad fietsen, zelfstandig naar oma. Door het bos (na het honderden keren samen gedaan te hebben), zo'n 1,7 kilometer. In de zomer fietste hij met een andere moeder en haar kind naar Amsterdam en kwamen ze met de draagvleugelboot weer terug. Een tocht van 35 kiklometer die fietsend en rustend 5 uur in beslag nam! Maar het werd volbracht.

Vrienden op de fiets

Deze zomer werden onze vakantieplannen door omstandigheden doorkruist. Ik had al eens geopperd om met hem te gaan fietsen, een week of zo. Maar hoe? Fietsen en hotels? De camping? Toen liep ik tegen een geweldige oplossing aan! De stichting 'Vrienden op de Fiets' (zie www.vriendenopdefiets.nl). Dat werkt als volgt. Je belt naar een van de ca. 3400 adressen bij particulieren en je reserveert een bed, voor twee man in dit geval. In één woord geweldig. Slaapplaats geregeld, 's morgens een rijkelijk ontbijt. En dat voor 17 euro p.p. Het plan was een tocht te maken van een week van Driehuis (IJmuiden) naar Enkhuizen en dan met de boot naar Stavoren. En daarna? Dat zien we wel. Maar de weergoden beslisten anders. Maandag was er windkracht 7 met onweer uit het noordwesten. Richting Midden- en Zuid-Nederland leek verstandiger.

En zo vertrokken we met de wind mee van Driehuis naar Hoofddorp en via de Westeinderplassen bij Aalsmeer naar Langeraar. Zo'n 40 kilometer in een halve dag. Het ging prima en Jeroen vond het fantastisch. Bij bijzonder gastvrije mensen keken we televisie en namen we door wat we van plan waren. Op ons legeeradres bleek in de schuur nog een Wurlitzer jukebox te staan.

Op dinsdag hadden we een tocht van 60 kilometer gepland naar het dorp Brakel in de buurt van slot Loevestein. In Brakel hebben we lekker een uur gerust en de boot naar slot Loevestein genomen. Daar kwamen we ten slotte om vijf

Even bijkomen bij slot Loevestein.

Linksboven: We arriveerden uiteindelijk met de trein in Maastricht

uur 's middags aan. In de planning bleek dus achteraf een denkfout te zitten. Jeroen kan best hard fietsen intussen. Zelfs wel tegen de 30 kilometer per uur als hij even doortrapt. Dus 60 kilometer moest geen probleem zijn. Echter, omdat ik ook hem dingen wilde laten oefenen zoals kaartlezen en ANWB -fietsborden lezen om de juiste weg te vinden, bleek de gemiddelde snelheid maar zo'n 10 kilometer per uur te zijn. Het kaartlezen deden we met de bijzonder handige ANWB-fietskaarten. De grote lijn werd met een zwarte viltstift op een Shell wegenkaart bijgehouden, om hem een indruk te geven van waar we waren en waar we naar toe gingen.

Op het terras in Drunen.

Bij de Kwakelbrug.

Boekenkist

De volgende dag (woensdag) maakten we een excursie naar slot Loevestein die, omdat de gids hem bij de rondleiding betrok, zo'n drie uur kostte. Maar nu weten we ook alles over de ontsnapping uit de boekenkist van Hugo de Groot.

Dus gingen we om één uur, na het pannenkoek eten, pas op weg. Nog 'even' 60 kilometer naar de geplande overnachting in Oirschot. Het was een prachtige fietsroute via Drunen en de Drunense duinen. We hebben heerlijk gegeten en relaxt bij de 'Rustende Jager'. Het stukje fietspad daar naartoe was nog al hectisch. Een 70 tot 100 centimeter breed pad met tegenliggers - en dan met de fietstassen, dat is wat smal!

Om kwart voor zeven waren we in Oirschot. In dat mooi stadje zijn we uit eten geweest bij de pizzaboer.

De volgende dag kregen we verse pruimen mee uit de tuin van onze gastheer en gastvrouw. Die donderdag vertrokken we naar Weert. Van Oirschot over de Oirschotse hei langs vliegveld Eindhoven naar Valkenswaard. Hier zijn we twee uur naar het zwembad geweest. Daar hadden we zin in en buiten motregende het intussen toch.

Nadat het droog was, fietsten we door het Brabantse land richting Weert. Helaas viel het fietspad de laatste 10 kilometer samen met de A2 en dan pas merk je bewust wat voor een lawaai dat autoverkeer maakt.

Nu heb ik nog een andere hobby dan fietsen met Jeroen, en dat is vliegen. Midden op de dag werd ik gebeld of ik een vliegtuig van mijn zweefvliegclub wilde terugvliegen van Stendal (bij Berlijn) naar Soesterberg. Tsja, dat is ook leuk. Dus de plannen zijn omgegooid. In Weert zijn we op de trein gestapt en naar mijn zwager vlakbij Maastricht getreind. Ook een heel gedoe, zo'n fietshelling op het station. In Maastricht was het nog zo'n 10 kilometer fietsen naar Gronsveld en daar zijn we heerlijk verwend door familie.

Tips en overwegingen

Tot zover Jeroens belevenissen op de fiets, die uiteindelijk hebben laten zien dat hij uitstekend een fietstocht kan maken met, in dit geval, zijn vader. En dat is toch wel een leuk resultaat na al dat geploeter om te leren fietsen. Dus volgend jaar gaan we zeker weer een fietstocht maken.

Wat tips en overwegingen

- Plan niet te grote trajecten per dag, 50 kilometer lijkt genoeg. Dan is er ook tijd voor zwemmen en dergelijke.
- Houd rekening met vertragingen om dingen te bezoeken en je kind de kaart te laten lezen. Dat gaat met hulp en uitleg, ook achteraf terugblikkend steeds beter. Bij 'Vrienden op de fiets' moet je in de zomer op tijd reserveren omdat je anders voor volle slaapplaatsen komt te staan. Dit betekent dan weer verder fietsen of juist minder ver. Dus een zekere planning en flexibiliteit is handig.
- De fietspaden in Nederland zijn eigenlijk allemaal van asfalt (tussen IJmuiden en Weert in ieder geval). We hebben slechts één keer stoeptegels gehad. Gelukkig geen lekke banden. Verder hebben we waar mogelijk van de fietsknooppuntenroutes en de lange afstandsfietspaden gebruik gemaakt.

Dus begin vroeg met het leren fietsen en zet door, vanzelf gaat het niet altijd.

Anne won liefst drie prijzen

Anne Oostwouder (7) zit op een schoolvoorbereidend klasje en mag nu meedraaien in een kleutergroep van een reguliere basisschool. Anne is een kind met Downsyndroom-*plus*, maar Anne is ook gewoon Anne, zegt haar moeder. • tekst en foto Suzan Oostwouder, Bussum

Onze dochter Anne (7) is een kind met Downsyndroom-*plus*. Dat wil zeggen dat ze in haar vroege leventje ook nog het syndroom van West heeft gehad. Hierdoor is ze erg achterop gekomen in haar ontwikkeling. Van de laatste psychologische test was de uitkomst dat ze - toen zes jaar - op het niveau van een kind van 15 maanden zit. Inmiddels lees ik daar maar overheen. Het is niet leuk om te lezen en bovendien klopt het ook niet altijd. Deze 15 maanden zijn ook maar een gemiddelde van allerlei verschillende scores met betrekking tot verschillende vaardigheden. En wat heb je er nu eigenlijk aan? Anne is gewoon Anne.

Ze zit sinds haar derde op een kinderdagverblijf in Hilversum. Eerst zat ze een tijdje op een dependence hiervan in Bussum, onze woonplaats, waar ze drie ochtenden in de week terecht mocht op de naastgelegen peuterspeelzaal. Op een gegeven moment vonden de juffen van de peuterspeelzaal én de ambulant begeleidster dat Anne te groot werd voor de peuterspeelzaal.

Anne moest full-time naar het kinderdagverblijf in Hilversum. Daar heeft ze een jaar in een klasje gezeten met allerlei kinderen van een zeer laag niveau. Ze kon zich aan bijna niemand optrekken. Tijdens een POP-bespreking (Persoonlijk Ondersteunings Plan) heb ik toen zelf voorgesteld dat ze naar het ZMLK zou gaan. Dit zag het kinderdagverblijf niet zitten. Daarop benaderde ik zelf het hoofd van een ZMLK in Hilversum die Anne toen geobserveerd heeft op het kinderdagverblijf én op de reguliere peuterspeelzaal. Zijn conclusie luidde: 'We doen Anne er geen plezier mee om haar naar het ZMLK te sturen. Ze is nog te pril in haar ontwikkeling, maar ik zet heus geen bordje bij de school waarop staat: Anne mag er niet in. Wanneer ze wat verder in haar ontwikkeling is, kun je gerust nog eens bij ons aankloppen'. Hier hadden we vrede mee.

Daarna gingen we weer op het oude stramien verder en bij de volgende POP-bespreking bracht ik naar voren dat ik graag Anne in een klas van hoger niveau wilde, denkend dat dat niet bestond binnen dit kinderdagverblijf. Er was nog een antroposofisch kinderdagverblijf in Zeist, maar dat sprak ons niet aan en de afstand vonden we ook te groot. Dit keer had het kinderdagverblijf goed nieuws voor ons. Er was een schoolvoorbereidend klasje opgericht (dat wil zeggen voorbereidend op het ZMLK) waarvan het lokaal zich binnen een reguliere basisschool in Hilversum (De Dubbeldekkerschool) bevindt. Anne zou het volgend schooljaar daar naartoe kunnen. Nu zit ze daar inmiddels voor het tweede jaar. Ze doet - onder begeleiding - mee met de gymles van de peuters; eerst eens in de drie weken en nu elke week. Ook komen er kinderen van de hogere klassen eens per week knutselen met de kinderen uit Anne's klas. De kleuters volgen de muziekles in Anne's klas en verder zoeken zowel Anne als sommige kleuters contact met elkaar op het speelplein. Ook aan happenings op de school doet dit schoolvoorbereidende klasje mee. Schoolfeesten, playbackshow, kerst- en sinterklaasvieringen en sponsorloop zijn de revue al gepasseerd.

Prijzen

Voor de kerstvakantie deden alle leerlingen van de Dubbeldekkerschool mee aan een kleurplatenwedstrijd, dus ook de klas van Anne. Wat schetst onze verbazing? Anne won maar liefst 3 prijzen én kreeg een eervolle vermelding! De jury bestond uit een aantal leerlingen van de reguliere basisschool. Zij hadden geredeneerd: de tekening van Anne is niet de mooiste (wèl de mooiste van haar klas), maar ze heeft heel erg goed haar best gedaan en daarom krijgt ze een prijs.

Een aantal kinderen uit Anne's klas is gekoppeld aan 'maatjes' uit het regulier onderwijs. Vanwege gebrek aan begeleiding heeft nog niet ieder kind uit Anne's klas een maatje, maar er wordt aan gewerkt. Ook over mogelijkheden voor de lange termijn wordt nagedacht want dit moet een vervolg hebben.

Daarna besprak ik met Anne's persoonlijk ondersteuner het plan om Anne mee te laten draaien in een kleutergroep van de Dubbeldekkerschool. De leerkracht had er wel oren naar en had ook ervaring! Het eerste gesprek heeft plaats gevonden en Anne mag komen, maar wel mét een professionele ambulante begeleidster die ongeveer 65 euro per uur kost. Dit moeten we betalen uit ons PGB. Anne mag één dagdeel komen en ik denk dat ze dan drie uur per week mee zal gaan draaien. Het is lang zoeken geweest naar een ambulant begeleidster die op vrijdagmorgen met Anne kon werken. Nu is zij gevonden en ze blijkt bij ons om de hoek te wonen!

Daarnaast gaan wij elke zondag naar de kerk waar Anne ook gewoon meedraait in de groep 3-6 jarigen. Dit ging eerst moeilijk, maar er komt meer gewenning bij de leiding en ook het enthousiasme neemt bij de meesten toe. Inmiddels zijn wij van kerk veranderd. Ik zag er erg tegenop om Anne naar een nieuwe peutergroep te brengen. Maar meteen de eerste keer was ze van harte welkom en de leidster van die ochtend werkt zelf met kinderen met een verstandelijke beperking! Er is niemand van de leiding die Anne niet met open armen heeft verwelkomd en het hoofd van de kinderkerk kwam zelfs na een aantal weken aan mij vragen of alles naar wens was! Mijn antwoord luidde dan ook dat het allemaal boven verwachting is gegaan. Al met al weer een heel avontuur, maar met goede afloop! En als we weer eens een paar jaar verder zijn, kloppen we gewoon weer aan bij het ZMLK!

Als Lianne de Groot haar zoon Adriaan (16) iets vertelt, kijkt hij vaak van haar weg. Maar toen ze hem vertelde dat ze besloten had zich te laten dopen en wat dat betekende, bleef hij haar aankijken, begon te stralen en reageerde: 'Ikke ook, ik wil ook dopen!' Lianne vertelt. • tekst Lianne de Groot, Nunspeet. Foto's Jetty Romp

Adriaan kiest voor dopen vanuit zijn hart

We hebben over de wens van Adriaan doorgepraat, later ook met een oudste van de gemeente, en toen bleek heel duidelijk dat hij het vanuit zijn hart graag wilde en dat hij wist waarom hij het wilde.

Eindelijk was het op 30 september zover: de doopdienst! Adriaan en ik hebben er echt heel erg naar uitgekeken!

Vooraf hebben we in de 'huiskamer' met alle dopelingen en de mannen die ons zouden dopen gebeden. Daarna gingen we naar onze plaatsen in de zaal van de Evangelische Gemeente bij ons in Nunspeet.

Elke dopeling had een lied opgegeven. Die liederen werden tussendoor gezongen. Adriaan heeft werkelijk uit volle borst zijn lied staan meezingen, ik krijg weer een brok in mijn keel als ik daar aan denk.

Getuigenis

Voordat we gedoopt werden, hebben we onze getuigenis gegeven. Een getuigenis is je persoonlijke verhaal waaruit ook blijkt waarom je je wilt laten dopen. Adriaan was daar kort en krachtig in: "Omme Jezus aan het kruis is dood egaan en is oppetaan." (omdat Jezus aan het kruis is doodgegaan en is opgestaan).

Hij stapte vrij het bad in, waar hij door vier mannen werd opgewacht. Eén van hen praatte nog even met Adriaan over zijn getuigenis: en daarom ga je nu gedoopt worden he, Adriaan? Adriaan knikte, werd door twee mannen vastgepakt bij polsen en schouder en achterover in het water gelegd. Even had Adriaan daar moeite mee, spartelde tegen, maar gaf zich uiteindelijk over. Toen hij weer boven water was, spraken de beide mannen nog een gebed over hem uit. Tot slot vertelde één van de oudsten, dat het voor Adriaan verschrikkelijk is om op z'n rug gelegd te worden, omdat hij dat associeert met de vele operaties die hij achter de rug heeft, maar dat hij zich nu toch vrij makkelijk hieraan overgaf.

Na de pauze werden we één voor één naar voren geroepen. We kregen onze doopkaart, waarop op de achterkant één of twee bijbelteksten staan. De voorkant is een symbool van wat er bij de doop gebeurd is:

- het eerste poppetje is de mens in zijn oude, zondige natuur
- het tweede poppetje is de mens die in zijn oude natuur gedoopt wordt
- het derde poppetje is de mens in zijn nieuwe, van zonden schoongewassen natuur

Daarna kregen mensen uit de zaal de gelegenheid om voor de dopelingen te bidden, hen te bemoedigen met bijbelteksten, profetieën en dergelijke. Eén van de dopelingen, een man die evangelist is, kwam naar Adriaan toe en zei: "Adriaan jij hebt mij heel diep van binnen geraakt, omdat ik Jezus in jou zie, ik zie Zijn liefde door jou heen! Dank je wel!"

Ook onze vroegere oppas Marleen, die vriendin met één van de andere dopelingen bleek te zijn, kwam voor Adriaan naar voren. "Toen ik voor het eerst bij jou kwam oppas, was ik 12 en jij 4. Toen was je nog een echte kleuter, nu zie ik in jou een man, die zelf voor de Here Jezus gekozen heeft. Adriaan, ik ben trots op jou! En als mensen jou te jong vinden voor zoiets als dopen, laat ze maar kletsen, want ik zie dat jij heel goed weet waarom je het doet en dat je heel veel van de Here Jezus houdt!"

Verlegen

Adriaan was helemaal verlegen van alle aandacht, maar was er ook zichtbaar blij mee. Op een gegeven moment pakte hij zelf de microfoon van de oudste naast hem en ging naar de katheder waar een Bijbel lag. Daar ging hij in staan bladeren, want, zo zei hij, hij zocht iets voor Ingeborg (mijn vriendin). Aangezien hij absoluut niet in staat is iets uit een Bijbel te lezen, zei ik tegen hem: "Doe het maar uit je hoofd." Hij reageerde: "Mama, bemoei je er niet mee!" Boink... Even later zei hij tegen Ingeborg, dat Jezus ook voor haar gestorven en opgestaan is. Hij zei nog meer losse woorden, die Ingeborg goed verstaan had, maar waar ze op dat moment niets mee kon. Toen ze echter later het hoofdstuk uit de Bijbel dat haar vriendin vóórdat Adriaan haar aansprak, aangehaald had, helemaal ging lezen, zag ze tot haar verrassing dat Adriaan haar vanuit dat hoofdstuk bemoedigd had. Hij kende dat hoofdstuk totaal niet, maar God had door hem heen gesproken...

Na de dienst werden we door heel veel mensen gefeliciteerd, en kregen we nog meer bemoedigingen en teksten. Adriaan genoot van alle aandacht, van de kaarten en bloemen. Van mijn vriendin kreeg Adriaan een kaarsje met daarbij een lied:

Laat zo je licht maar schijnen
bij alles wat je doet
zodat de mensen zeggen:
God is goed!

Van mijn man en mij heeft hij een poster gekregen van een mens die zich naar God uitstrekt met daarachter een kruis. Adriaan is er heel blij mee, het past precies bij zijn getuigenis en beleving van zijn geloof!

De doop

Hoe kijkt een geestelijke naar de geloofsbeleving van mensen met een verstandelijke belemmering? Down+Up vroeg het Henk Dik, ervaringsdeskundige bij uitstek. Henk Dik stichtte samen met zijn vrouw Nelly in 1976 een evangelische gemeenschap in Roosendaal. Hij leidde deze ruim 27 jaar als fulltime voorganger. In december 2007 ging hij met pensioen. Henk is betrokken bij verschillende evangelische organisaties in Nederland. Gideon, de jongste zoon van Nelly en Henk, heeft Downsyndroom. Hij wordt volgende maand 21 jaar. • Henk Dik, Roosendaal

Tienerbeleving

Jarenlang genoot onze zoon Gideon van elke doopdienst die in onze gemeente plaats vond. En natuurlijk kwam in de loop der tijd steeds meer het punt naar voren dat hij toch ook wel heel graag gedoopt wilde worden. Toen hij kleiner was, was zijn verlangen om gedoopt te worden gefundeerd op de plechtigheid, de emotie en ook de aandacht. Later echter werden de gesprekken steeds bewuster en de wens om gedoopt te worden werd steeds sterker bepaald door zijn uitdrukkelijk verlangen om – net als alle andere gemeenteleden – gedoopt te worden 'om dat het ook in de Bijbel staat'.

Als gezin zijn we lid van een Evangelische Gemeente – een gemeente in Roosendaal die ik zelf ruim 30 jaar heb mogen leiden als stichter en één van de voorgangers – en in evangelische gemeentes, maar ook in andere kerken (bijvoorbeeld Pinkstergemeenten, Baptistengemeentes en andere zogenaamde 'vrije'groepen) is de doop door onderdompeling een persoonlijke keuze van de gelovige.

In onze en de meeste andere gemeentes worden de kinderen niet – zoals in de meer traditionele kerken – gedoopt (besprenkeld) maar door hun ouders opgedragen en er wordt een zegen over hun leven gevraagd met het gebed tot God dat deze kleine kinderen op een later tijdstip een persoonlijke keuze zullen maken om een navolger van Christus te worden. Dat is dan ook meestal het moment dat de doop plaatsvindt.

Toen Gideon 15 jaar was, werd zijn verlangen steeds sterker om ook gedoopt te worden en we hebben toen hem gezegd dat als hij echt gedoopt wilde worden, dat hij dan ook naar de doopbespreking moest komen.

En dat deed hij! Op een doopbespreking worden alle teksten over de doop gelezen en besproken, beginnend bij de opdracht die Jezus gaf aan Zijn volgelingen: 'Ga dus op weg en maak alle volken tot mijn leerlingen, door hen te dopen in de naam van de Vader en de Zoon en des heiligen Geestes ...' (Matteüs 28:19 NBV). Ook de teksten met de geestelijke betekenis van de doop werden behandeld, maar die waren toch wel wat te moeilijk. Duidelijk was voor hem: ik hou van Jezus, ik heb in mijn hart toegelaten en nu wil ik Hem volgen en de doop hoort daarbij.

Begrijpen

Mensen met een verstandelijke beperking kunnen misschien niet de diepere theologische inhoud van de betekenis van de doop begrijpen (overigens er zijn mensen die deze beperking niet hebben, maar het ook niet begrijpen!) maar ze kunnen in alle eenvoud wel degelijk van Jezus, de grote Kindervriend en Vriend van de zieken en zwakken, houden.

Wanneer ze in staat zijn om aan te geven dat zij ook de Bijbel willen gehoorzamen om zich willen laten dopen dat is het van groot belang om aan deze wens te voldoen.

Indien mogelijk is het wenselijk dat de voorganger of iemand anders van het leiderschap met de kandidaat-dopeling gaat praten en als de ouders en / of begeleiders daarbij kunnen zijn is dat een pré. In dat gesprek wordt op een simpele wijze de doop nog eens uitgelegd en gevraagd of hij of zij het ook begrepen heeft. Het kan ook belangrijk zijn om nog eens even de hele plechtigheid door te nemen, zodat de dopeling ontspannen kan zijn.

De zondag van zijn doop in oktober 2002 stond hij in het doopbassin en voor de gemeente, maar zeker voor ons hele gezin (Gideon heeft twee broers en twee zussen die inmiddels allemaal getrouwd zijn) was dit een bijzonder moment. Naast Downsyndroom heeft hij als baby twee hartoperaties gehad en is verder lichamelijk beperkt door niet goed functionerende heupen.

We hadden een krukje in het bad gezet zodat hij even kon gaan zitten en toen kwam het grote moment en vroeg ik hem: – zoals we dat aan alle dopelingen vragen! – "Gideon, waarom wil jij je laten dopen?" Wist hij het nog, wat zou hij gaan zeggen? Luid en duidelijk was dit zijn antwoord: "Ik wil me laten dopen omdat ik geloof dat Jezus ook voor mij aan het kruis is gestorven en ik wil Hem heel mijn leven volgen!"

Wat een prachtig getuigenis om iemand op grond daarvan te dopen en dat hebben we dan ook gedaan. Het besluit van Gideon en zijn voorbeeld heeft heel wat teweeg gebracht in de levens van voornamelijk jongeren en in de doopdiensten die volgden hebben we veel leeftijdgenoten van hem mogen dopen.

Zijn dooptekst hangt boven zijn bed en we herinneren hem wel eens aan dat belangrijke moment in zijn leven.

Uiteraard zal niet iedereen met verstandelijke beperking het zo duidelijk kunnen maken als Gideon dat deed. Maar ik zou niet aarzelen om – uiteraard in overleg met ouders of begeleiders – mensen met een verstandelijke handicap te laten delen in deze instelling van Christus. En mocht de dopeling het niet helemaal begrijpen, dan ben ik er van overtuigd dat juist Jezus zelf hen zal begrijpen en opnieuw zal zeggen: 'Laat de kinderen bij Me komen, houd ze niet tegen, want het koninkrijk van God behoort toe aan wie is zoals zij.' (Marcus 10:14b – NBV)

De leerweg van Anne-José van der Kolk (7)

Genieten van een stage

Anne-José van der Kolk, bijna 17 inmiddels, maakte een zeer geslaagde stage-periode door op een openbare basisschool in Groningen. Maar straks moet er weer gekozen worden: wat volgt er na het AOC? • tekst Joke van der Kolk, Zuidhorn.
Foto's Janneke Waalkens

Haar tweede stage van het vierde leerjaar heeft Anne-José gelopen op een basisschool. De echtgenoot van onze ambulant begeleidster is directeur van openbare basisschool de Doefmat in Groningen.

Deze school heeft integratie hoog in haar vaandel staan. Zo hebben zij meerdere leerlingen met Down syndroom gehad, waarvan de laatste afgelopen schooljaar haar schoolperiode heeft afgerond.

De directeur, Hans Waalkens, had al verscheidene keren aan de ZML-school gemeld dat zij graag een stageplek wilden bieden aan één van hun leerlingen. Dat was echter tot dan toe niet gebeurd.

Om een lang verhaal kort te maken: via onze ambulant begeleidster en haar man, heeft Anne-José een stageplek gekregen op De Doefmat. Van te voren heeft er een kennismakingsgesprek plaatsgevonden tussen Hans en Anne-José en heeft zij met haar mentor van school een bezoek gebracht aan De Doefmat. In het kennismakingsgesprek is onder meer gesproken over de taken die Anne-José zou kunnen gaan uitvoeren, wat zij graag wilde leren en de verwachtingen van De Doefmat.

Overstappen

Om op haar nieuwe stageplek te komen moest er met twee bussen worden gereisd. Dat betekende leren overstappen. Wij hebben in de herfstvakantie druk geoefend. Nu ben ik zelf ook niet zo'n ervaren openbaar vervoer-reizigster, dus er viel heel wat te leren.

Met de eerste bus had Anne-José al eerder gereisd, alleen moest ze nu overstappen op de volgende bus. Dat betekende goed kijken of je de juiste bus hebt. Daarvoor moet je niet alleen op het nummer letten, maar ook de bestemming lezen die voorop de bus staat. Als je wilt overstappen, moet je dat wel melden aan de chauffeur, anders stempelt hij gewoon een aantal strippen af en dan betaal je dus dubbel (is wel een aantal keren gebeurd (-:)

Na onze oefeningen heb ik een schema voor haar uitgetypt dat ze mee kon nemen en waarop duidelijk stond hoe ze moest reizen en hoe en wat ze moest zeggen tegen de buschauffeur.

Al met al best heel spannend, te meer ook nog, omdat het nog helemaal donker was als ze vertrok. Er is best nog wel een keertje wat mis gegaan, maar gelukkig had ze altijd haar mobiel bij zich en wist ze zich prima te redden!

Weer een stukje reizen onder de knie!

Takenlijst

De school had een lijst gemaakt van de taken die Anne-José zoals afgesproken zou gaan doen, met daarbij de tijden wanneer ze de taak moest uitvoeren. Als ze klaar was, kon de taak afgekruist worden.

Zo was het zowel voor Anne-José als voor de school duidelijk wat er die dag stond te gebeuren. Deze periode liep ze twee dagen in de week stage, de donderdag en de vrijdag.

De planning gold voor de hele periode.

Als er extra taken waren, werd dat ook extra vermeld op het schema.

Op deze manier kon ze redelijk zelfstandig aan het werk, maar de school had ook een leerkracht ingeschakeld die Anne-José gedurende deze periode kon begeleiden, juf Corrie Oostveen.

Corrie was ook de extra begeleider geweest van de laatste leerling met Downsyndroom. Zij vond het reuze leuk om op deze manier weer een stukje van haar kennis en ervaring in te zetten!

Bovendien heeft de ambulant begeleider er voor gezorgd dat er iemand extra van het REC een soort videoverslag van de stage heeft gemaakt voor het portfolio van Anne-José. Deze onderwijsassistente, Petra Menzinga, heeft zich ook enorm ingezet, om hier een succes van te maken.

Allemaal dus super voorwaarden om deze stageperiode te laten slagen. En dat is ook zeker gelukt, met heel veel dank aan het team van De Doefmat, directeur Hans Waalkens, juf Corrie Oostveen en Petra Menzinga van het REC Noordoost Nederland en natuurlijk weer onze ambulant begeleidster, Janneke Waalkens!

Anne-José heeft zowel huishoudelijke klussen leren uitvoeren zoals koffie en thee zetten, de keuken netjes houden, de overblijfruimte klaarmaken en weer opruimen, wc's schoonmaken, etcetera. Ook heeft ze gekopieerd, boekjes gemaakt en in mapjes gedaan, maar wat ze het allerleukste vond was 'werken met de kinderen'. Ze startte de dag altijd met een stukje lezen met één leerling (dat bleef de hele periode dezelfde leerling). Op deze manier oefende ze zichzelf ook in het lezen, zij las één bladzijde voor, waarna de leerling er nog twee moest lezen. Ook heeft ze wel geassisteerd bij handvaardigheid. Op de dvd konden we heel mooi terugzien hoe een en ander in zijn werk ging. Wat ik fantastisch vond om te zien was hoe ze op een natuurlijke manier met de kinderen omging. Ze ging door haar knieën om de kinderen goed aan te kunnen kijken, deelde complimentjes uit, stelde zichzelf voor, waarbij ze duidelijk sprak. "Ik heb twee namen, Anne – José, hoe heet jij?"

Deze periode was er ook nog het sinterklaasfeest en het kerstfeest, dus heeft ze het kerstdiner en de kerstmusical ook nog meegemaakt.

Anne-José heeft echt genoten van deze stage. Er werd wat van haar verwacht en omdat het op papier stond voelde zij zichzelf ook echt verantwoordelijk daarvoor! Haar stageverslag heeft ze dit keer gemaakt met behulp van het eerder genoemde takenlijstje en veel foto's die ze grotendeels zelf had gemaakt.

Ik heb haar nog wel geholpen met het formuleren van de zinnen, want dat blijft een lastige opgaaf voor haar.

Trein

Inmiddels is ze nu ook bezig het alleen reizen met de trein te oefenen. Het zijn dan reizen waarbij niet hoeft te worden overgestapt.

Zo is ze al een keer zelfstandig van Groningen naar Amersfoort gereisd en ze gaat binnenkort nog één station verder, naar Utrecht. Groot voordeel is dat het om intercity's gaat en ze dus rustig

kan blijven zitten tot aan de plaats van bestemming. Daar wordt ze dan wel opgehaald.

We maken een lijstje voor haar met de stations waarop de trein stopt en de aankomsttijd op de plaats van bestemming. Uiteraard gaat de mobiel weer mee, maar, zo had ze al opgemerkt, 'eigenlijk mag je niet bellen in de trein...')-:

Horeca

Wat de laatste stage betreft, die loopt ze nu 'echt' in de horeca, want dat is eigenlijk wat ze wil, zo lijkt dat tot nu toe.

Een makkie deze keer, want het is een Restaurant Zalencentrum bij ons in het dorp.

Geen twee dagen, maar één dag, net als de rest van de klas, omdat het toch niet zo handig is als je een aantal lessen mist. De continuïteit wordt dan wat lastig te waarborgen, temeer omdat ze al niet alle stof doet die de rest van de klas doet.

Portfolio

Met het portfolio wil het nog allemaal niet zo vlotten. In ieder geval niet op de manier die we eerder hebben omschreven. Digitaal blijkt een lastige opgave. Er is inmiddels nu wel een raamwerk waarbinnen dat kan, alleen nu moet alles er nog worden ingezet.

Het wordt ook vrij omvangrijk en je moet je afvragen of dat voor een eventuele werkgever of opleider zinvol is, maar je kunt natuurlijk altijd er voor kiezen om er bepaalde stukken uit te lichten.

Naast het digitale portfolio gaan we toch 'gewoon' een map aanleggen waarin we de gemaakte verslagen en foto's zullen stoppen.

Het is nog best een heel gezoek en er MOET altijd zoveel...

Huidige stand van zaken

Het blijft een lastige opgave om op school alle 'hoofden dezelfde kant op te laten kijken'. Daarvoor is het toch nog te veel een uitzonderingspositie. Vaak is de goede wil er wel, maar komt er dan door allerlei 'omstandigheden' van de definitieve uitwerking niet terecht wat we graag zouden willen!

Ik vond de uitspraak op de uitnodiging van het symposium van de StiBCO voor 12 april wel heel treffend : 'Als je niet voor iemands kwaliteiten gaat, moet je van zijn gebreken afblijven' (*zie ook pagina 64 - red.)*. Eigenlijk geeft dit het dilemma weer waar wij als ouders van een kind met Downsyndroom vaak tegenaanlopen. Het doel blijft en dat geldt natuurlijk voor elk kind, om op zoek te gaan naar mogelijkheden, kwaliteiten en krachten van het kind en niet (te zeer) te focussen op de problemen die er zijn.

Gelukkig zijn we bij het zoeken naar een vervolg op het AOC wel weer gestuit op een positieve houding van een ROC in Groningen (*super!*). We juichen nog niet te vroeg maar, zo het lijkt, ze zou daar een opleiding MBO nivo 1(en dan waarschijnlijk horeca-assistent) kunnen gaan doen.

Anne-José heeft ook drie dagen proefgedraaid op Spelderholt. Daar is ze ieder geval van harte welkom. De ervaringen waren zeer positief.

De komende periode gaat ze dan ook nog een dag meedraaien op het ROC en dan hopen we vóór de voorjaarsvakantie te kunnen beslissen wat ze na het AOC zal gaan doen. Heel belangrijk vinden wij daarbij wat Anne-José zelf aangeeft, maar de uiteindelijke beslissing moeten we met elkaar nemen.

jokevanderkolk@herba-sherpa.nl

Arianne Metselaar (24) is aan een redelijk zelfstandig leven begonnen, nadat haar moeder voor haar een woninkje in de buurt wist te krijgen. De begeleiding is voorlopig dik in orde. • tekst en foto Jantien Hartmans, Middenmeer

Arianne heeft een huis

Hoewel vader dacht dat Arianne nog wel een jaar of tien thuis kon wonen (gezellig, goedkoop en gemakkelijk), had moeder haar al een paar jaar bij woningcorporatie Wooncompagnie ingeschreven met als voorkeurlocatie ons dorp Middenmeer.

We hadden geen idee hoe zelfstandig wonen er voor Arianne uit moest zien. In de omringende plaatsen bestaat het 'begeleid wonen'. Maar ja, haar werk en activiteiten zijn in het dorp, dus dat was geen optie.

Afgelopen winter en voorjaar stonden er ineens een paar 55+ woninkjes leeg, en er bleek op dat moment geen belangstelling voor te bestaan. Dus natuurliijk ging moeder aan het lobbyen bij Wooncompagnie. En nadat een huisje al drie maanden leeg stond, ging Wooncompagnie overstag en werd het huisje bij uitzondering aan Arianne toegewezen.

Dat werd aan het klussen en inrichten! Met veel rood en roze, paars en oranje. Mooi werk is dat. Het antieke kastje van oma verhuisde mee en toen de flatscreen met heel veel zenders (wij hebben er maar drie) eenmaal was geïnstalleerd, wilde ze definitief in haar eigen huis wonen en komt ze nog maar sporadisch 'op de boerderij logeren', zoals ze het noemt.

Wekker

Arianne zet zelf de wekker en zorgt dat ze op tijd op haar werk is. Ze is in het begin een keer al brood etend en snel lopend in het dorp gesignaleerd: ze had dus goed in de gaten dat haar vastgestelde schema niet precies kan worden afgewerkt als ze niet op tijd opstaat.

Ze werkt drie dagen als 50 procent betaalde kracht in de plaatselijke supermarkt en één ochtend op vrijwillige basis als 'conciërge' op de basisschool waar ze zelf tien jaar leerling was. Ze verdient precies zoveel dat ze niet wordt gekort op haar Wajong-uitkering. Dat is ook in overleg met het GAK gegaan.

Verder komt een begeleidster op de woensdagochtend bij haar thuis en dan hebben ze het heel druk samen: huishouden, dwarsfluitles, schoolse en sociale vaardigheden onderhouden, winkelen, even over de markt lopen en van alles en nog wat.

Op de maandagavond krijgt ze kookles, waarna ze met z'n tweetjes eten. Vrijdags kookt Arianne als repetitie hetzelfde menu en gaan de ouders bij haar te gast. Ze eet af en toe bij ons vanwege activiteiten als countryline dansen, logopedie, computerles en sportschool. Of ze eet bij ons in het weekeinde. Verder improviseren we wat en heeft ze de beschikking over de heerlijkste magnetron-maaltijdjes.

De Dijk

In het dorp is alles wel op loopafstand. Komt ze naar ons toe, dan moet ze drie kilometer fietsen. Haar vriend Brian logeert af en toe bij haar. Toen 'De Dijk' laatst in de Oude Beurs optrad, zijn ze er zonder verdere bemoeienis heengelopen en hebben kaarten aan de zaal gekocht.

De Oude Beurs heeft wel een regiofunctie, maar is toch zo lekker dorps. Arianne had collega's en bekenden gezien en gesproken en ze kent de baas, het personeel en de jongens van de kaartjescontrole.

Af en toe logeert ze een weekeindje bij haar broer in Leeuwarden. Wat een luxe met een rechtstreekse busverbinding.

Het algehele toezicht, de organisatie en de administratie berust bij de ouders. Arianne heeft een PGB waaruit de begeleiders worden betaald. Verder zijn we in de comfortabele positie dat vader altijd telefonisch oproepbaar is en dat hij fungeert als taxichauffeur.

Zoals haar leventje op dit ogenblik is, hadden we nooit kunnen voorspellen. En nu maar hopen dat alles zo mooi blijft gaan.

Uit Peetjie's dagboek
Fitness

Het is goed voor mij om veel te bewegen. Ik sport wel, zwemmen en paardrijden maar toch beweeg ik niet genoeg. En ik heb problemen aan mijn rechter knie. Die doet vlug pijn. Als ik lang wandel wordt de knie soms dik. Eerst deed ik met mijn vader elke dag knie oefeningen maar het is niet zo leuk dat papa altijd moet helpen en hij heeft nu heel druk. En daarom ga ik nu naar het fitnesscentrum.

Mijn ouders reden langs een fitnesscentrum en toen had mijn moeder iets goeds bedacht. Toen ze thuis waren zeiden ze tegen mij dat ze iets leuks bedacht hadden voor mij en ze vertelden over het fitnesscentrum. Ik zei:„Ja oké dat is goed, gaan we nu direct kijken?" Het fitnesscentrum is in Hoensbroek. We gingen er naar toe. Wij hadden eerst gepraat.

Ik had tegen Monique en Art gezegd waarom ik wil gaan fitnessen. Ik had uitgelegd dat ik was gevallen met het skiën. En mijn rechterknie deed toen heel erg pijn en dat ik nu heel veel problemen heb. En daarom wil ik graag fitnessen. Toen zei Monique:"Ja dat kan, en dan spreek je steeds af als je komt dan kan Art of ik je helpen."

Toen had ik een intake formulier gekregen en daarop moest ik van alles invullen. Hoeveel dagen wil ik komen, mijn adres, paspoort nummer, complicaties enz. Ik mocht toen naar de apparaten kijken hoe de mensen dat deden. Ik vond het daar heel erg leuk. Ik mocht van hun al eens fietsen. Monique hielp hoe ik de apparatuur kan instellen. Ik had 10 minuten lang gefietst. Ik wist toen hoe ik dat moest doen.

Ik overlegde met hen en sprak af dat ik op maandag morgen om 11 uur zou beginnen. Want in begin moesten ze me helpen en 's morgens hebben ze daar meer tijd voor. Op maandag ging ik met mijn vader met mijn auto naar het fitnesscentrum.

Ik ging eerst fietsen op een ritmefiets. Monique legde uit hoe ik op de knoppen moest drukken om hem in te stellen.

Ik moest daarna op een matje liggen toen legde ik mijn handen op de twee stangen en toen moest ik naar voren op en neer gaan. Dat is een buikoefening. En zo zijn er nog meer.

Daarna had ik knieoefeningen gedaan. Ik had toen een apparaat met een rond kussen voor mijn benen en ik moest dan dat kussen van achteren naar voren drukken. En er was een apparaat waar ik met de onderbenen op en neer moest gaan. En zo zijn er allerlei apparaten.

Ik ben nu echt aan het fitnessen. Daar is het heel leuk. Ik oefen nu met veel apparaten. Ik kan het nu al bijna altijd alleen zonder hulp.

Sommige apparaten zijn te hoog voor mij. Ik heb groei stoornis ik ben maar 1.50 m en daarom kan ik ze niet alleen omlaag doen, ik ben te klein, en dan vraag ik aan Monique of Art of een van hen de apparaten omlaag kunnen zetten. Vaak helpt ook iemand die daar aan het fitnessen is.

Ik rij nu alleen met mijn auto naar het fitnesscentrum, als de parkeerplaats voor de deur helemaal vol is dan parkeer ik bij het tankstation en dan loop ik een flink stuk. Maar als de parkeerplaats voor het fitnesscentrum vrij is dan parkeer ik voor de deur, dan leg ik eerst de parkeerschijf in de auto en dan kan ik direct naar binnen.

Pasje

Ik heb een pasje van het fitnesscentrum. Als ik binnen kom haal ik het pasje met de streepjescode boven, door een gleuf en dan kijken ze in de computer en kan ik starten. Ik begin met fietsen. Ik stel nu wel zelf het apparaat goed in, dat lukt nu. Ik vraag dan aan Monique of Art of ik de rug oefeningen of de borst oefeningen moet doen.

Ik doe de oefeningen 3 keer achter elkaar. Elke keer tel ik dan tot 15, dus ik doe 15 keer het zelfde en dan rust ik en dan doe ik het weer 15 keer, dan rusten en dan weer 15 keer. Dan ga ik naar het tweede toestel en dat doe ik dan weer 3 keer 15 maal. En dat gaat als maar door, totdat ik klaar ben. Als een toestel te hoog staat vraag ik hulp om het wat lager te zetten. Op het laatst doe ik altijd de knie oefeningen, dat gaat nu heel goed.

Ik vind het heel erg leuk en ook erg gezellig. Ik ga nu meestal op maandag en op donderdag om elf uur 's morgens. Ik rij wel wat vroeger weg zodra ik mijn auto kan parkeren voor de deur. Ik heb ook een keertje 's middags gefitnist. Maar het is dan wel heel erg druk op die weg. Ik reed toen ook met mijn auto naar het fitnesscentrum. Ik was boven op de kruising vlak bij het fitnesscentrum. Ik stond daar te wachten want er reden heel veel auto's. Opeens hoorde ik een flinke klap achter mijn auto. Een auto had mij aangereden en die andere auto reed toen door. Ik parkeerde op een parkeerplaats. Ik ging uit mijn auto om te kijken. De stang was er helemaal af en de achterbak was erg kapot. De dag erna gingen we naar de garage. Gelukkig konden ze de auto repareren, maar het was niet leuk, want die andere auto was het schuld en die is door gereden.

Bij fitnessen moet ik altijd een handdoek en een flesje water bij mij hebben want tussendoor heb ik heel veel dorst. En ik moet veel drinken.

Sommige mensen zeggen tegen mij dat ik nu een mooier figuur heb. Ik hoop dat het met mijn rechterknie nu ook beter gaat, dat ik in de vakantie langer en meer kan skiën en dat ik langer kan wandelen.

Groetjes van Peetjie

(Ongecorrigeerd-Red.)

Peetjie Engels (29) heeft Downsyndroom. Na haar diploma VMBO heeft zij het MBO diploma zorghulp gehaald. Ze is nu bezig met het opdoen van praktische ervaring.

Nieuwe ervaringen rond mentorschap en bewindvoering

In Down+Up 77 (lente 2007) is uiteengezet hoe de vertegenwoordiging van iemand met een verstandelijke belemmering kan worden geregeld, te weten via mentorschap (voor wat betreft de 'zorg') en bewind (het financiële beheer) of curatele. Bij mentorschap en bewind wordt getracht nog zoveel mogelijk aan te sluiten bij de eigen wensen en opvattingen van de persoon in kwestie. Iemand onder curatele mag feitelijk bijna niets meer doen/wensen zonder toestemming van de curator. Veilig misschien, maar een bedenkelijk uitgangspunt om vanuit een eigen wil nog iets te leren van het leven. In dit artikel nieuwe ervaringen van twee ervaren mentoren.

• Erik en Marian de Graaf

In het artikel 'Zo zelfstandig mogelijk' in nummer 77 van dit blad illustreerden we de begrippen mentorschap en bewind. We deden dat ook aan de hand van de ontwikkeling van onze eigen zoon David, nu inmiddels 24 jaar oud. Over dat mentorschap van hem is op dit moment, zowat anderhalf jaar nadat wij beiden door de rechtbank tot zijn mentoren zijn benoemd, weinig nieuws te melden. Zoals te verwachten was zijn wij gewoon doorgegaan met de begeleiding van de inrichting van zijn leven, in het jargon het 'mentoreren', precies op de manier zoals we dat in de jaren daarvoor ook steeds gedaan hebben. Daarbij hebben we ons voortdurend afgevraagd wat hij, David zoals hij nu is, evenals een hypothetische David zonder Downsyndroom van het leven gewild zouden hebben. We hopen dat het ons vergund is die begeleiding nog jaren voort te zetten.

Mentorschap Netwerk Nederland

Intussen ontdekten we echter wel een mogelijk belangrijke nieuwe bron van informatie op dit punt die we u niet willen onthouden: het Mentorschap Netwerk Nederland (MNN). De missie daarvan staat op de website www.mentorschap.nl/

Citaat: 'Zorgdragen dat elke burger in Nederland in voldoende mate vertegenwoordigd wordt, wanneer de betrokkene de regie over het leven verliest, op het gebied van behandeling, begeleiding, verpleging en verzorging, zodat de mogelijkheid om te blijven leven in de stijl waarin zij/hij dit gewend is, zo optimaal als mogelijk wordt gewaarborgd.'

Hoewel de term 'over het leven verliest' dat niet onmiddellijk doet vermoeden is het MNN ook bedoeld voor mensen met een verstandelijke belemmering, waarbij dus geen sprake is van 'verliezen' maar juist meestal van 'vanaf de geboorte'. Hoe dan ook , het gaat hier om een landelijke stichting zonder winstoogmerk, een samenwerkingsverband tussen cliëntvertegenwoordigers, zorgaanbieders en de landelijke overheid. MNN is dienstverlenend aan de regionale initiatieven die de bovenstaande missie onderschrijven. Dat gebeurt door middel van het verzamelen van kennis en het delen daarvan met regionale coordinatoren en mentoren. MNN draagt zorg voor de ontwikkeling van leer- en begeleidingsmodellen en stimuleert waar mogelijk een verbetering van kwaliteit, standaarden en ethisch handelen, valt er te lezen op de website. Heeft daar al iemand ervaring mee opgedaan? Het is belangrijk dat we van dat soort ervaringen horen om ook als Stichting Downsyndroom op een zinnige manier in gesprek te kunnen komen met het MNN.

Bewind

Bij het bewind ligt het een tikkeltje anders. Daar hebben we intussen toch ook zelf nieuwe ervaringen opgedaan die mogelijk ook anderen van nut kunnen zijn. Medio 2006, bij de instelling van het bewind, maakten we op verzoek van de rechtbank een zogenoemde boedelbeschrijving op naam van David. Via de telefoon hadden we daaraan voorafgaand kort overleg gehad over het type verantwoording dat vanaf dat moment van ons, bewindvoerders, werd verwacht. Naar we toen begrepen, kwam dat neer op een vastlegging van gegevens in algemene zin, bijvoorbeeld in de vorm van het type 'administratie' zoals de diverse varianten van internetbankieren die tegenwoordig per bank / per rekening min of meer vanzelf opleveren. In die zin hebben wij de transacties van David van nazomer 2006 tot dito 2007 als vanouds naar onze eigen mening keurig reproduceerbaar en controleerbaar bewaakt.

In de eerste maanden na de effectuering van het bewind moesten er wel een aantal administratief belangrijke handelingen worden uitgevoerd, in die zin dat in ons geval Rabobank en Postbank op de hoogte werden gebracht van het bewind. Maar dat had wel verstrekkende gevolgen voor de toegang tot die rekeningen! De enige rekening waar David nu in de praktijk zelf via zijn pinpas (met een limiet) nog bij kan is zijn rekening courant bij de Rabobank. En wij denken dat het zo ook moet: er moet flink 'geoefend' kunnen worden! (Maar dan eerst maar eens met die ene rekening en niet ook nog de Postbank.) Zijn verdere rekeningen zijn in de praktijk uitsluitend via ons bereikbaar, ook al hoefde de tenaamstelling ervan niet te worden gewijzigd. Er blijft een hypothetische mogelijkheid bestaan dat iemand onder bewind bij bankkantoren eigen tegoeden opeist zonder toestemming van de bewindvoerder. Maar met elkaar leren omgaan met die situatie hoort bij het leerproces, vinden wij. En overige rekeningen? Meervoud? Bij David is dat niet alleen de giro van de Postbank. Wij hebben daar een faciliteit voor Internetsparen bij de Postbank aan laten koppelen. Die gebruiken we gericht om maandelijks te veel ontvangen PGB-voorschotten te parkeren tot en met de jaarlijkse terugstorting na verantwoording. Ten slotte heeft hij nog een via internet uitsluitend voor ons bereikbare spaarrekening bij de Rabobank voor gelden die niks met het PGB te maken hebben.

Het loopt allemaal heel behoorlijk zo. David pint graag, maar heeft (gelukkig) nog nooit exorbitante wensen gehad. Het enige probleem waar we wel eens tegenaan zijn gelopen is motorisch: wel zijn pincode goed kennen, maar met een te slap vingertje op de knopjes drukken. De ene automaat gaat immers ook zwaarder dan de andere. Dan wordt zijn betaling geweigerd en die weigering wordt door omstanders geïnterpreteerd als een foute pin die zijn pas zou kunnen blokkeren. Stoppen dus, heet het dan. Maar de les is: schermpje van de paslezer uit leren lezen. Want daar staan dan in het hier omschreven geval minder dan vier streepjes/sterretjes in of je hoort minder dan vier piepjes. Dat is allemaal te oefenen.

Boekhouding

Toen ik medio 2007, dus na een jaar bewind, wederom de rechtbank belde met het verzoek mij een nieuw verant-

woordingsformulier te zenden kreeg ik echter een totaal andere boodschap dan ik had verwacht. Wat toen gesteld werd, kwam erop neer dat er wel degelijk een zeer gedetailleerde financiële verantwoording van ons werd verwacht. En niet alleen dat! Die verantwoording zou bovendien ook nog zeer compact moeten zijn, iets van twee pagina's, 'anders werd het dossier te dik', heette het. In reactie daarop ontvingen wij de set formulieren 'Rekening & Verantwoording'. En daaruit werd ons volstrekt duidelijk dat wij die in die vorm alleen met heel veel handmatige tijdsinzet van onze kant zouden kunnen invullen. Voor de boekhoudkundig geschoolden onder onze lezers: per rubriek per maand gespecificeerd! En dat voor een heel jaar op iets van anderhalf A-viertje. Daar werden wij - op z'n zachtst gezegd - niet blij van. De beperkte hoeveelheid tijd die wij hebben, besteden wij liever aan onze zoon zelf - aan het mentoreren - dan aan een ingewikkelde handmatig uit te voeren administratie om hem heen - het bewind voeren.

Mede vanuit onze achtergrond bij de Stichting Downsyndroom realiseerden wij ons verder dat heel veel bewindvoerders en curatoren in ons land moesten worstelen met dit type verantwoording. Daarop hebben wij nagetrokken hoe het mogelijk zou zijn om in het vervolg met een minimum aan administratieve tijdsinzet te komen tot een verantwoording die zo dicht mogelijk in de buurt komt van de formulieren van de rechtbank. Zo zijn wij na raadpleging van Post- en Rabobank uitgekomen op het computerprogramma C@ashflow dat sterk door beide banken wordt aanbevolen als volgende stap na het digitaal binnenhalen van transactiegegevens. U kunt de software gratis downloaden en uitproberen via: www.bankingtools.nl/index.php?Redir=3105050949

In de rechterbovenhoek van het scherm vindt u dan een aanbieding van de Postbank om het tegen minimale kosten aan te schaffen.

Dankzij C@shflow zien wij nu kans verregaand geautomatiseerd een boekhouding te maken. Zeer aanbevolen! Wanneer automatische boekingsregels per 'relatie' eenmaal zijn aangemaakt gebeurt het rubriceren van de binnengehaalde transacties vrijwel volledig automatisch en supersnel. Slechts een paar boekingen moeten daarna dan nog met de hand van een rubriek worden voorzien, maar dan kunnen de resultaten ook op diverse manieren worden uitgeprint, te weten als een specificatie van transacties per rekening, per maand en per (hoofd)rubriek. Een bijkomend onverwacht, maar niet onbelangrijk voordeel is dat wij onze zoon via dit programma ook enig inzicht kunnen geven in het totaal van zijn financiële reilen en zeilen.

Helaas kon ook C@ashflow in zijn huidige vorm geen uitvoer presenteren op de door de rechtbank gewenste manier. (Stelt iedere rechtbank precies dezelfde eisen?) Wederom denkend vanuit een grote groep bewindvoerders en curatoren, hebben wij contact opgenomen met de makers van C@shflow en daar het probleem uiteengezet. Men had er eerder van gehoord en zei ons toe te overwegen iets in de trant van de door de rechtbank gewenste uitvoer in te willen bouwen in volgende versies van C@shflow. Daar hebben we echter helaas nog geen resultaten van gezien. Intussen heeft 'onze' rechtbank echter verklaard te willen volstaan met de verantwoording zoals die nu al uit C@shflow komt.

U hoeft niet zelf

Vervolgens hebben wij het probleem van de gevraagde verantwoording vanuit de SDS ook nog voorgelegd aan beroepsmatige bewindvoerders, zoals die er waarschijnlijk vele zijn. Wij maakten daartoe contact met een regionaal bedrijf op het gebied van persoonlijke dienstverlening rond beschermingsbewind en budgetbeheer. In ons geval was dat Houkes Bewindvoerders in Emmen. Wij gaven aan dat ouders ter zake van het bewind over hun eigen kinderen natuurlijk vrijwel altijd de voorkeur zullen geven aan zo mogelijk gratis financieel beheer in plaats van het tegen waarschijnlijk toch niet verwaarloosbare kosten onderbrengen daarvan in een gespecialiseerde administratie buiten de deur. We citeren van de site www.houkesbewindvoerders.nl/

'Soms kunnen mensen niet (helemaal) voor zichzelf zorgen. Bijvoorbeeld omdat ze een beperking hebben, ... Als iemand, om wat voor reden dan ook, zijn eigen financiën niet kan regelen, moet een ander dat doen. Vaak zijn dat familieleden of hulpverleners. Het is lastig om zorg te verlenen en tegelijkertijd iemands portemonnee beheren. Zo'n dubbele pet kan voor verstoorde verhoudingen zorgen. Toch is het belangrijk dat de geldzaken goed geregeld zijn. ..... Wij beheren het budget; zorgverleners kunnen zich weer concentreren op zorg verlenen.'

Ook hier geldt: als SDS horen en leren we graag van uw ervaring met beroepsmatige bewindvoerders.

Publicatie: Mentoren in zicht

Vilans, zichzelf adverterend als dé Nederlandse kennisorganisatie voor de langdurige zorg en voortgekomen uit de NIZW, heeft een informatief boekje uitgegeven dat meer inzicht moet geven in het begrip mentor. Een mentor is iemand die zorggebruikers, bijvoorbeeld mensen met een verstandelijke belemmering, bijstaat met raad en daad. Daarbij staat het recht op zelfbeschikking centraal. Voor meer informatie verwijzen we naar het artikel 'Mentorschap, bewind en curatele' in Down+Up 77. In de praktijk blijkt dat met name zorgverleners nog weinig zicht hebben op de werkzaamheden van mentoren. Het mentorschap is namelijk nog steeds een tamelijk onbekende functie. Ook blijken ze niet altijd goed op de hoogte van de voordelen van het mentorschap voor wilsonbekwame cliënten. Daarbij is er nu al een tekort aan mentoren en in de toekomst zal de vraag naar mentoren alleen maar toenemen.

In deze Vilans publicatie wordt ingegaan op de verschillende soorten vertegenwoordigers die iemand die niet (meer en/of volledig) voor zijn/haar eigen belangen kan opkomen kan hebben, te weten onbenoemde, gemachtigde en benoemde. Mentoren behoren tot die laatste categorie. Daarbinnen worden dan nog de familiementoren en de functionele mentoren onderscheiden. En die laatste groep kan dan nog weer worden onderverdeeld in vrijwillige en beroepsmatige mentoren. De benoeming van mentoren door de rechtbank, hun taken en hun werkzaamheden en op welke terreinen ze kunnen meebeslissen komen in de brochure aan de orde.

Een volgend belangrijk aspect dat in de brochure aan de orde komt is het werken met zorgplannen, min of meer vergelijkbaar met handelingsplannen uit de schooljaren. Zoals de ouders bemoeienis behoren te hebben met door de scholen opgestelde handelingsplannen, zo moeten mentoren zich bezig houden met zorgplannen die door zorginstellingen zijn gemaakt.

Bestellen

Mentoren in zicht (ISBN 978 90 88 39 022 7) is geschreven door Theo Royers en kost 5,-.
Te bestellen via www.vilans.nl of bij Adrepak, Postbus 45666, 2504 BB Den Haag, telefoon (070) 359 07 20, fax (070) 359 07 01, email vilans@adrepak .nl.

SDS BIEDT POLITIEK PETITIE AAN OVER NODEN EN ZORGEN VAN ALLOCHTONE GEZINNEN

Een welwillend oor van Kamercom

De SDS-delegatie biedt commissievoorzitter Pierre Heijnen de petitie aan. Links: Heijnen en het CDA-Kamerlid Kathleen Ferrier.

Het thema van de tweede Wereld Downsyndroomdag, 21 maart 2007, was 'Downsyndroom en de multiculturele samenleving'. De voorbereidingen en de viering in Park Frederiksoord leidden tot een pakket aanbevelingen van de SDS aan de overheid om de positie van allochtone ouders met een kind met Downsyndroom te verbeteren. De SDS richtte zich met de aanbevelingen tot minister Rouvoet van Jeugd en Gezin. Het bleek niet eenvoudig hem te bereiken. Maar uiteindelijk heeft de minister dan toch kennis genomen van de noden en zorgen van allochtone ouders. • Tekst en foto's Rob Goor

Het begon allemaal meer dan een jaar geleden. Binnen de SDS was het duidelijk geworden hoezeer ouders van allochtone afkomst met een kind met Downsyndroom veel minder vaak de weg vinden naar de specifieke medische voorzieningen en systematische ontwikkelingsstimulering als Early Intervention. Mede als gevolg daarvan lijkt de golf van integratie in de reguliere kinderopvang en het reguliere onderwijs aan velen van hen voorbij te gaan. De betreffende kinderen met Downsyndroom krijgen hierdoor duidelijk minder ontwikkelingskansen. Verder maken hun ouders, vooral die van niet-Westerse afkomst, nauwelijks contact met de SDS en sluiten zich minder vaak bij ons aan, terwijl een zeer hoog percentage van de doorsnee Nederlandse ouders van kinderen met Downsyndroom dat juist wel doet en daar ook heel veel voordeel van heeft.

Down+Up interviewde 21 gezinnen met minstens één ouder van allochtone afkomst om hun situatie beter in beeld te brengen (zie Down+Up 77, lente 2007). En tijdens de viering van de tweede Wereld Downsyndroomdag, op 21 maart 2007, kwamen in Park Frederiksoord vele allochtone gezinnen met hun kinderen - en ook professionele hulpverleners - om eens goed uit te leggen waar nu voor hen de problemen lagen.

Voor die bijeenkomst in Drenthe had de SDS al in een vroeg stadium de toen net benoemde minister van Jeugd en Gezin, André Rouvoet, uitgenodigd. Het leek een ideale gelegenheid om hem op te hoogte te stellen van de noden en zorgen van zovele jonge, allochtone gezinnen. De minister liet echter vlak voor de 21e maart weten dat hij niet kon komen.

De SDS formuleerde mede op basis van de bijeenkomst in Drenthe een lijst van 13 conclusies en aanbevelingen voor de Nederlandse samenleving als geheel en de hulpverlening in het bijzonder over de integratie van allochtone kinderen met Downsyndroom (zie het verslag van de tweede Wereld Downsyndroomdag in Down+Up 78, zomer 2007).

In een brief aan de minister heeft de SDS vervolgens gevraagd of zij - omdat de minister die 21e maart helaas was verhinderd - nu even bij de minister langs mocht komen om hem de conclusies en aanbevelingen persoonlijk aan te bieden.

Deze brief is na enkele maanden (!) beantwoord met een korte reactie: de minister had helaas ook hier geen tijd voor.

Vervolgens heeft de SDS besloten zich te wenden tot de Kamercommissie Jeugd en Gezin. Daarin zitten tenslotte de parlementariërs die hun politieke stem op dit terrein kunnen laten horen. En zo toog een sterke delegatie van de SDS op 18 december jongstleden naar de Tweede Kamer om de commissie een petitie aan te bieden. Naast het vrijwel voltallige bestuur waren ook de familie Kanbir en mevrouw Seddik met hun kinderen aanwezig als vertegenwoordigers van de groep allochtone gezinnen. De delegatie werd verder ondersteund door oud-Kamerlid Mat Herben, die de zaak van de SDS bij de Kamercommissie introduceerde en ook andere Kamerleden van de petitie op de hoogte bracht.

Excuses

Commissievoorzitter Pierre Heijnen (PvdA) nam de petitie in ontvangst uit

missie J&G

handen van SDS-voorzitter Marja Hodes. Nadat zij de inhoud van de petitie had toegelicht, bood Heijnen uitgebreid zijn excuses aan voor het feit dat minister Rouvoet geen belangstelling had getoond. De commissieleden zullen de petitie grondig bestuderen, zo beloofde hij.

In het gezelschap van Heijnen was ook Kamerlid Kathleen Ferrier (CDA). Zij is geen lid van de Kamercommissie Jeugd en Gezin, maar heeft wel allochtonenbeleid en onderwijs in haar pakket. Tegenover Marja Hodes gaf zij aan dat zij de problematiek van de allochtonen zeer goed herkent en dat zij hierover ook graag contact wil houden met de SDS.

De SDS-delegatie kreeg in elk geval de indruk dat er dit keer serieus van de boodschap van de SDS kennis is genomen.

Reactie

Op 25 januari dit jaar heeft de SDS dan toch een reactie van minister Rouvoet ontvangen, waarin hij reageert op de aangeboden petitie (zie kader).

De SDS leest in de reactie van de minister nog geen signalen dat hij de conclusies en aanbevelingen volledig ter harte neemt. Daarvoor is het antwoord te algemeen en vrijblijvend.

De SDS zal zich blijven inspannen voor verbeteringen van de specifieke situaties van allochtone ouders met een kind met Downsyndroom. Wordt vervolgd!

Conclusies en aanbevelingen

De conclusies en aanbevelingen van de SDS die nu via de petitie aan de Kamercommissie minister Rouvoet hebben bereikt, staan uitgebreid op pagina 33 van Down+Up 78, zomer 2007. Hieronder vindt u een korte samenvatting.

- Ouders van allochtone afkomst met een kind met Downsyndroom hebben dringend behoefte aan hulp op maat.
- In het geven van informatie aan allochtonen over downsyndroom schieten zorgverleners in ziekenhuizen en consultatiebureau's vaak ernstig tekort.
- Bij migranten die zwanger zijn behoort counseling, net als bij autochtone gezinnen, te geschieden op basis van up-to-date informatie en zonder dat de eigen mening van de counselor doorklinkt.
- (Para)Medici die migranten met een kind met Downsyndroom begeleiden dienen daarbij gebruik te maken van de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom'.
- Een migrantengezin met een kind met Downsyndroom moet nadrukkelijk gewezen worden op de voordelen van aansluiting bij een syndroom-specifieke organisatie, i. c. de SDS.
- Migranten ervaren een gebrek aan begrip voor hun nadrukkelijke wens voor een tweetalige opvoeding. Tweetalige opvoeding van kinderen met Downsyndroom is wel degelijk mogelijk.
- Migranten-ouders hebben behoefte aan uitleg in hun eigen taal.
- Het is een verwerpelijke praktijk van sommige hulpverleners om een cliënt bewust niet door te verwijzen naar deskundigen en lotgenoten omdat zij menen zelf het beste te kunnen bepalen 'wanneer ze daaraan toe zijn'.
- (Para)Medici die migranten met een kind met Downsyndroom begeleiden, moeten hen er op wijzen dat er desgevraagd onmiddellijk een Persoonsgebonden Budget beschikbaar is.
- Early Intervention is een effectieve manier om kinderen met Downsyndroom beter voor te bereiden op een geïntegreerd leven in de gewone samenleving. Ook aan ouders met een lager opleidingsniveau en multiculturele gezinnen moet EI vanzelfsprekend worden aangeboden.
- De overheid en het onderwijsveld moeten kinderen met Downsyndroom zo veel mogelijk de kans geven om regulier onderwijs te volgen.
- Na het onderwijs moet geïntegreerd wonen en werken in de samenleving krachtig worden gestimuleerd door overheid en zorgaanbieders.
- Nederland heeft Europese en internationale verdragen ondertekend over het stimuleren van integratie in onderwijs en samenleving van mensen met een belemmering. Nederland moet zich op dit gebied veel meer oriënteren op succesvolle ervaringen in bijvoorbeeld Engeland, Zuid-Europa, Scandinavië en Nieuw-Zeeland.
- De alhier opgedane ervaringen van allochtone ouders moeten zo veel en zo goed mogelijk overgedragen worden aan hun landen van herkomst. De Nederlandse overheid dient daartoe de betreffende organisaties te faciliteren.

Het antwoord van minister Rouvoet

Via de algemene commissie voor Jeugd en Gezin heb ik uw petitie ontvangen over allochtone kinderen met Downsyndroom. In reactie hierop laat ik u het volgende weten.
Ik ben het met u eens dat een ieder die hulp of zorg nodig heeft, deze, binnen de wettelijke kaders, ongeacht afkomst moet kunnen krijgen. Uitgangspunt hierbij is wel dat degene die hulp of zorg nodig heeft, of diens wettelijk vertegenwoordiger, om deze hulp of zorg vraagt.
Het daadwerkelijk gebruik maken van voorzieningen is deels cultureel bepaald. De gehandicaptensector probeert onder meer door voorlichting, deskundigheidsbevordering en het specifiek werven van personeel van allochtone afkomst de gehandicaptenzorg beter bereikbaar te maken voor allochtone bevolkingsgroepen. Voorbeelden hiervan zijn:
- de Mee-organisaties die al sinds 2001 consulenten met niet-Nederlandse achtergrond in dienst hebben en voorlichting geven aan allochtone bevolkingsgroepen en deze groepen ook actief benaderen met hun hulpaanbod;
- de oudercursussen die MEE organiseert voor verschillende bevolkingsgroepen met als doel informatieverstrekking over en acceptatie van kinderen met beperkingen;
- vanuit de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) zijn in Amsterdam en Rotterdam twee projecten gestart om jongeren met een Turkse of Marokkaanse achtergrond te stimuleren in de gehandicaptensector te gaan werken;
- instellingen, bijvoorbeeld de orthopedagogische behandelcentra voor licht verstandelijk gehandicapten, ontwikkelen in toenemende mate beleid gericht op interculturalisatie; instellingen waar al een groot aantal allochtone clie nten behandeld wordt, hebben de behandelingen inhoudelijk en methodisch daarop afgestemd.

Daarnaast gaan de professionals binnen de toekomstige Centra voor Jeugd en Gezin een belangrijke rol spelen bij het vroegtijdig onderkennen en aanpakken van problemen bij (jonge) kinderen. Ik ben samen met de minister voor WWI bezig met het opstellen van een vierjarig actieprogramma "Diversiteit in het jeugdbeleid". Dit programma is gericht op het verbeteren van de pos¡tie van allochtone jongeren in het jeugdbeleid. Want deze jongeren en hun ouders - u wijst daar ook op - worden nu vaak nog te laat door de hulpverlening bereikt en vaak niet effectief geholpen.
Ik verwacht dat door dit alles de komende jaren ouders van allochtone afkomst met een kind met Downsyndroom meer hulp op maat kan worden geboden.

Individuele begeleiding bij lezen om te praten

Terena Spijker-Kroon geeft sinds vier jaar individuele begeleiding aan kinderen en jong volwassenen met Downsyndroom. De focus ligt op het stimuleren van de taalontwikkeling en de spraak. Terena maakt daarbij gebruik van het leren lezen om te leren praten, zoals zij dat heeft geleerd bij de cursus 'Leespraat' van de Stichting Scope. In het onderstaande interview legt zij uit hoe zij ertoe is gekomen om een eigen praktijk te starten en hoe zij te werk gaat. • tekst drs. Gert de Graaf, onderwijsmedewerker SDS, foto's Terena Spijker-Kroon

Ik ben leerkracht geweest. Ik heb een aantal jaren voor kleuterklassen gestaan in het regulier onderwijs. Ik heb ook een tijd bij Effatha gewerkt in een groep dove kinderen, waaronder kinderen met een verstandelijke beperking. Maar ik vond werken in het onderwijs op een gegeven moment te zwaar, vooral ook door alle bijkomende vergaderingen. Ik was toen 27 jaar én ik wist echt niet wat ik moest gaan doen.

Vanuit mijn christelijk geloof heb ik in een gebed gevraagd om een aanwijzing. Daar kreeg ik toen de inspiratie om met kinderen met Downsyndroom te gaan werken. Ik ben op 1 februari 2004 met een eigen bedrijf gestart. Een maand later had ik via netwerken al acht leerlingen om te begeleiden, thuis en op scholen.

Ik ben nu vier jaar voor mijzelf bezig. Ik heb veertien leerlingen met Downsyndroom in begeleiding: twaalf kinderen en twee jong volwassenen. De meesten van de kinderen zijn peuters of kleuters, zowel uit regulier als uit speciaal onderwijs. Ik kom op de scholen of bij de mensen thuis. Sinds kort woon ik in een groter huis en ben ik van plan een praktijkruimte in te richten om ook daar met cliënten te kunnen werken.

Eigen deskundigheid vergroten

Vanuit één van de scholen heb ik bijscholing kunnen volgen bij het Seminarium voor Orthopedagogiek. Ook ben ik op een gegeven moment gestart met een literatuurstudie over Downsyndroom, gewoon voor mijzelf, om mijn eigen deskundigheid te bevorderen. Naar aanleiding van vragen van ouders heb ik mij in allerlei onderwerpen ingelezen. Ik heb op die manier een vraagbaak samengesteld. De laatste twee jaar heb ik mezelf nog verder bijgeschoold door cursussen te volgen bij de Stichting Scope over lezen en rekenen.

Woordjes, zinnen en articulatie

Ik ben gericht op het stimuleren van de taalontwikkeling en de spraak. Wat ik doe verschilt per kind. Ik start nu meestal met 'Leespraat', het leren lezen om te leren praten, zoals ik dat heb geleerd van Hedianne Bosch van de Stichting Scope. Ik kies woorden uit de belevingswereld van het betreffende kind. Die schrijf ik op woordkaartjes. Je kunt een kind die woordjes laten 'matchen' (hetzelfde woordkaartje bij hetzelfde woordkaartje laten leggen) en, als dat eenmaal goed gaat, ook laten 'selecteren' ('welke is het woordje 'mama'?' met keuze uit een klein aantal kaartjes). Ik speel bijvoorbeeld memory met die woordkaartjes, om het matchen en selecteren in te bouwen in een aantrekkelijk spel. Om het kind te stimuleren in zinnetjes te gaan praten doe ik ook 'zinspelletjes'. Ik leg van woordkaartjes een zin neer en laat het kind de zin een paar keer lezen. Dan gaan we het laatste woord van de zin afdekken, en dan het op een na laatste kaartje, totdat het kind zo'n zin uit het hoofd kan zeggen.

Vervolgens laat ik het kind de betekenis van die zin ook naspelen met 'wereldspel-materiaal'. Dat is een pop-

penhuis, een boerderij, en dergelijke, met bijbehorende spulletjes. Op dat moment ben je bezig met zinsbouw. Ik werk ook aan het verbeteren van de articulatie. Als je globaal leeswoorden gebruikt, kun je al vrij snel ook starten om in die woorden de kinderen te wijzen op beginklanken of eindklanken of op letters die ze in de uitspraak weg laten. Dat ondersteun ik ook met klankgebaren.

Wel of geen picto's?

Bij enkele kinderen - als ik merk dat het kind de leeswoorden niet of heel erg langzaam oppikt - gebruik ik ook wel picto's in combinatie met leeswoorden. Ik schrijf bijvoorbeeld een zin met een aantal picto's met de woorden eronder geschreven. Na een paar keer lezen vervang ik één van die picto's door alleen het leeswoord. Daardoor kan ik met dat kind wel al werken aan zinsbouw, maar geef ik het ook een zetje richting leeswoorden herkennen. Picto's gebruik ik alleen als ik merk dat de globaal leeswoorden moeizaam inslijten. Want als een kind de leeswoorden wel redelijk snel oppikt, dan vind ik picto's zonde van de tijd. Dezelfde tijd die je aan de picto's besteedt, kun je dan beter aan het leren herkennen van leeswoorden besteden. Bij twee van de veertien kinderen heb ik picto's erbij gebruikt, bij de andere twaalf was dat niet nodig. Daar was het direct aanleren van globaalwoorden succesvol.

Spellend lezen en schrijven

Bij vier van mijn cliënten, één van vijf jaar, één van zes jaar en de twee jongvolwassenen, werk ik ook aan spellend lezen via analyse-synthese (letters één voor één lezen en dan samenklinken tot een woord: 'p..oe.. s' is 'poes'). Ik ga tegelijkertijd ook gewoon verder met het uitbreiden van hun globaal leeswoorden. Drie van mijn cliënten oefenen ook met schrijven, zowel met het motorisch leren schrijven van de letters, als met het leren onthouden uit welke letters bepaalde woorden bestaan.

Jonge kinderen

Bij de jonge kinderen wil je starten, en vaak vegen die dan het materiaal de eerste paar lesjes van tafel. Het is echt niet zo dat ze allemaal direct graag willen meewerken. Maar ik zet stug door en na een aantal lesjes weten ze wat ze aan me hebben. Vaak zijn diezelfde nukkige kinderen een paar weken later juist heel gemotiveerd. De kinderen waarmee ik nu werk, kenden bij de start nog geen globaal leeswoorden.

Het tempo van aanleren is heel wisselend. Er is een jongen waarmee ik meer vanuit picto-lezen in combinatie met slechts een paar leeswoorden werk. Maar ik heb bijvoorbeeld ook een meisje van net vier jaar die zinnen van vier tot zes woorden leest en die nu zeker 100 à 150 leeswoorden direct herkent. Haar zinsbouw en articulatie zijn enorm vooruit gegaan. Het is opvallend hoe vaak de ouders, maar ook leerkrachten en logopedisten, vertellen dat uitspraak en zinsbouw beter worden door het leren lezen via de weg van hele leeswoorden herkennen.

Ouders

De meeste ouders oefenen thuis wel bepaalde vaardigheden uit de methode met hun kind. Sommige ouders zijn bezig met het aanleren van de leeswoorden, sommige doen veel aan articulatieverbetering met de klankgebaren. Het is ook net wat er past bij een bepaald kind en een bepaalde ouder.

Samenwerken met school en logopedie

Bij sommige kinderen werk ik nauw samen met de leerkrachten en vooral ook met de logopedisten. Mijn ervaring is dat die samenwerking meestal beter van de grond komt met leerkrachten uit het regulier onderwijs. Het lukt in de praktijk jammer genoeg minder vaak met leerkrachten uit het speciaal onderwijs. Ik merk dat men daar wat betreft lezen vaak meer afwachtend is. Ze wachten af tot het kind uit zichzelf aangeeft aan het lezen toe te zijn. De houding is meer kindvolgend. En men blijft vaak te lang hangen in alleen picto-lezen. Tenminste, dat is mijn ervaring met een aantal kinderen.

Met de ZML-school van Bram, dat is een jongen van 19 jaar, ben ik wel in gesprek geraakt. Daar is men bereid om aan te geven welke zinnetjes zij graag willen dat hij beter gaat zeggen. Ik mag de leerkrachten ook informeren over wat ze van Bram kunnen vragen op het gebied van

praten en van lezen. Dat werkt met die leerkrachten heel goed. Dus het is wel mogelijk als de openheid er is. De weerstand bij sommige scholen komt, denk ik, ook door de onbekendheid ermee. Ik kom ook logopedisten en leerkrachten uit het speciaal onderwijs tegen die de cursus 'Leespraat' hebben gevolgd én dan zijn ze er wel open voor.

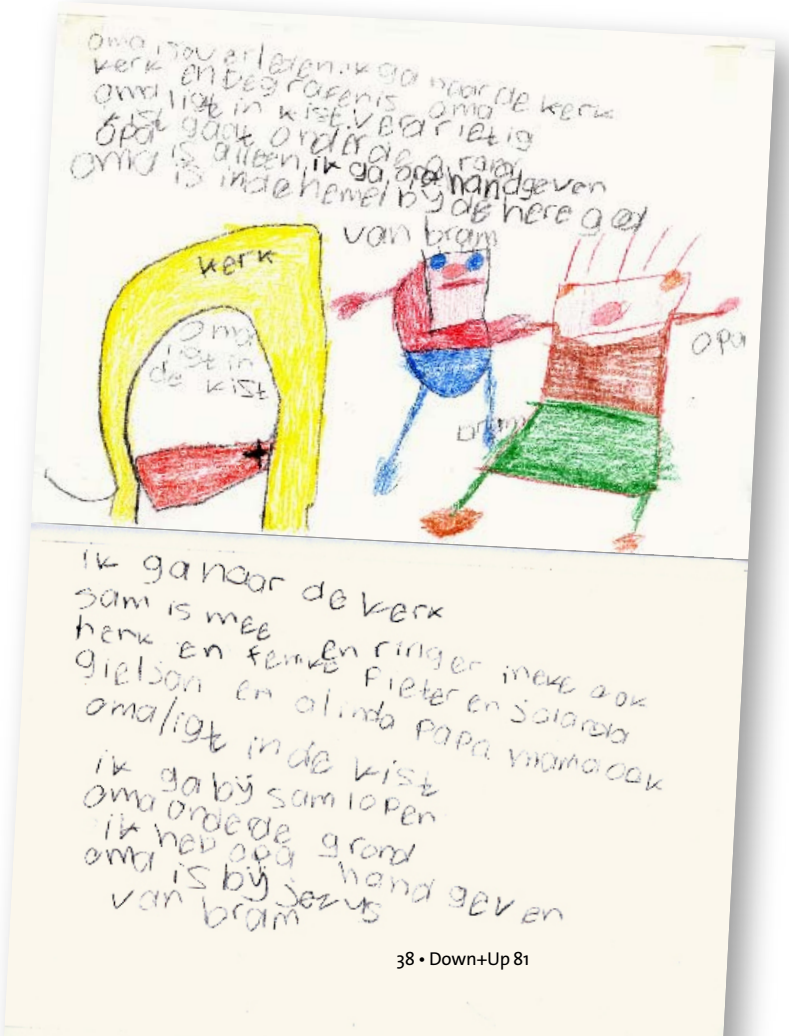
Op je negentiende alsnog leren lezen

Ik begeleid ook nog een meisje van 19 jaar. Zij kon, toen we startten, in het geheel niet lezen. Ze had op de ZML wel de losse letters geleerd, maar ze kon geen enkel woord spellend lezen en ze kon ook geen woorden direct herkennen. Ik heb haar, samen met haar ouders, in drie maanden tijd zo'n tachtig globaal leeswoorden geleerd uit haar eigen belevingswereld. Met die globaal leeswoorden zijn we vervolgens ook analyse-synthese gaan oefenen. De essentie was om van het geheel naar het deel te werken, dus te starten met de hele woorden die ze direct had leren herkennen. En haar dan te laten zien dat je dat bekende hele woord, bijvoorbeeld 'bal', kan opsplitsen in afzonderlijke letters en dat je door die achter elkaar op te lezen het hele woord weer kunt horen. Maar ze wist dus al wat het hele woord moest worden. Daardoor heeft ze zelfvertrouwen gekregen in het spellend lezen én nu lukt het haar ook met nieuwe woorden. Tot een woordlengte van vier à vijf letters kan ze nieuwe woorden spellend lezen. Ze leest inmiddels op AVI-1. Je ziet verder dat haar articulatie in de dagelijkse situatie ook iets begint te verbeteren.

Met Bram, de jongen van nu 19, was het eigenlijk hetzelfde verhaal. Ik begeleid hem sinds drie-en-een-half jaar. Hij kon ook helemaal niet synthetiseren (losse letters samenklinken tot een woord). In het begin heb ik geprobeerd om hem via de gebruikelijke weg van spellend lezen, van hakken-en-plakken dus, te leren lezen. Dat lukte tot op zekere hoogte, hij leerde een beetje hakken-en-plakken, maar het bleef moeizaam. Zo'n jaar geleden ben ik met hem op geleide van de methode 'Leespraat' gestart met globaal leeswoorden leren herkennen. Vanaf het moment dat hij een aantal woorden direct kon herkennen, ben ik met die woorden het hakken-en-plakken gaan oefenen. Dat was 'veilig' voor hem, want hij wist al wat er stond. Hij leerde snel nieuwe leeswoorden direct herkennen én het spellend lezen kwam door deze aanpak ook in een stroomversnelling.

Aansluiten bij de belevingswereld

De grootste kracht van 'Leespraat' is dat je uitgaat van de belevingswereld van degene die je leert lezen en praten én dat je werkt van het geheel naar het deel. Als je me vraagt waarom Bram en Janneke niet eerder hebben leren lezen, dan zie ik daarvoor een aantal redenen. Waarschijnlijk is de ZML-school te lang blijven hangen in het alleen maar picto-lezen. Verder ligt er in het onderwijsaanbod op een speciale school ook accent op andere doelstellingen, waardoor er minder tijd voor lezen overblijft. Maar een heel belangrijke reden is volgens mij ook de methodiek van de deel-geheel aanpak, dus eerst de letters lezen en dan het woord horen. Voor een kind, waar het synthetiseren moeizaam gaat of niet lukt, wordt het daardoor maar niet duidelijk waar het om gaat. Lezen verwordt voor zo'n kind dan tot een zinloze technische oefening zonder aansluiting met betekenis of emotie. Bij het lezen om te praten sluit je daarentegen aan bij wat voor de persoon zelf belangrijke onderwerpen en woorden zijn. Bij Janneke waren dat bijvoorbeeld in eerste instantie namen van familieleden. Ze was echt gemotiveerd om die te leren herkennen. Ik vind het oprecht jammer dat het lezen om te praten niet in het (speciale) schoolsysteem wordt geboden. Echt gemiste kansen.



Wat je denkt, kun je opschrijven

Mijn meest bijzondere ervaring was met Bram. Bram was terneergeslagen na het overlijden van zijn oma. Hij kon geen uiting geven aan zijn gevoel. Zijn moeder heeft mij toen gevraagd om aan dat onderwerp aandacht te besteden in de les. Ik ben met hem gaan zitten en heb vragen aan hem gesteld, 'wat is er gebeurd?', 'wat gaan jullie doen?'. De antwoorden hebben we samen opgeschreven. Hij bedacht zelf zinnen en soms voegde ik daaraan een paar woorden toe, zodat het wat meer een verhaal met lopende zinnen werd. Het hele verhaal hebben we opgeschreven. Daarna kon hij het teruglezen en een tekening erbij maken. Twee weken later, na de begrafenis, hebben we op dezelfde manier daarover een verhaal geschreven. 'En waar is oma dan? Oma is in de hemel.' Op een gegeven moment merkte je – hij was nog steeds heel terneergeslagen – dat hij opklaarde. Dat was toen hij teruglas dat oma in de hemel was. Ik had dat wel vaker met hem gedaan, samen een verhaal schrijven – 'wat je denkt, kun je opschrijven' – dus dat kende hij. Hier hielp het heel goed met de verwerking.

Emailen

Bram is van mijn leerlingen het verste met spelling. Als we samen zo'n verhaal maken dan laat ik hem lange woorden naschrijven van een voorbeeld. Korte klankzuivere woorden kan hij nu helemaal zelf schrijven zonder voorbeeld. Hij is ook aan het typen geslagen op de computer. Hij typt werkelijk van alles na, zoals zinnetjes uit zijn agenda – die hebben we er samen ingeschreven, bijvoorbeeld 'ik ga sporten' – of titels van favoriete dvd's . Dus hij oefent dat zelf. Hij heeft daardoor de spellingswijze van steeds meer woorden in zijn hoofd geprent. Nu is hij aan het leren om te emailen naar zijn broers en naar bekenden. Dat vindt hij helemaal te gek. Dus het lezen en schrijven heeft zijn leven echt verrijkt."

Yoeri Kersemakers (5 jaar) gaat naar de reguliere basisschool De Pionier in Maarssen. De groepsleerkracht en onderwijsassistent werken met Yoeri aan het leren lezen om te leren praten. Daarbij weten zij het één-op-één werken te verbinden met de activiteiten in de groep. • tekst drs. Gert de Graaf, onderwijsmedewerker SDS, foto's Rob Goor

Yoeri leert veel met 'leespraat' in de klas

In de kleuterklas, combinatiegroep één-twee, zitten 31 kinderen. Yoeri zit aan tafel in een groepje met twee andere kleuters. Beide andere kinderen maken een puzzel. Miranda Herkes, de onderwijsassistent, werkt met Yoeri aan het lezen van zinnetjes.

Yoeri leest: 'De rups gaat drie pruimen eten'. Miranda: 'Knapperd'. Ander kind aan het tafeltje: 'Ik vind hem ook een knapperd.'

Yoeri hapt daarna drie keer met een speelgoedrups naar een foto van drie pruimen. Vervolgens telt hij de drie pruimen hardop. De onderwijsassistent pakt een bakje met daarin woordkaartjes, geordend op categorieën als lidwoorden, werkwoorden, zelfstandig naamwoorden, voorzetsels en cijfers. Ze vervangt enkele woorden in de zin. Nu staat er: 'De rups gaat vier aardbeien eten'. De uitspraak van 'aardbeien' doet zij nadrukkelijk voor in een spiegel.

Even later werken ze met een boek met foto's. De zinnen bij de foto's zijn afgedekt met een papier. Miranda vraagt aan Yoeri wat hij op de foto ziet. Yoeri: 'Meisje'. Miranda: 'Wat doet het meisje?' Yoeri: 'Toren bouwen.' Miranda: 'Het....' Yoeri: 'Het meisje gaat een toren bouwen.' Yoeri mag het papier van de zin afhalen. Hij leest de zin nog een keer op.

Prentenboek

Esther van Zuylen, de groepsleerkracht: 'We hebben, net als de ouders, de cursus Leespraat gedaan bij Stichting Scope.' Miranda, de onderwijsassistent: 'Ongeveer een jaar geleden zijn we gestart met matchen, een woordkaartje bij een identiek woordkaartje leggen, én met selecteren, op verzoek het juiste woordkaartje kiezen. Ik heb toen een paar keer gekeken hoe Terena Spijker-Kroon met Yoeri werkt. Terena liet hem gelezen zinnetjes naspelen met materiaal. Zij suggereerde dat je dat ook naar aanleiding van prentenboeken zou kunnen doen.' Esther: 'We kiezen samen een geschikt prentenboek uit, bijvoorbeeld 'Rupsje Nooitgenoeg'. We zoeken er voorwerpjes bij. Dan lees ik dat boek eerst in de kring voor. Ik zorg ervoor dat Yoeri zich betrokken blijft voelen door af en toe een vraag aan hem te stellen. Dat doe ik ook bij andere kinderen. Daarna ga ik het verhaal nog een keer voorlezen in een klein groepje, maar dan met materiaal erbij, waarbij de kleuters, waaronder Yoeri, de voorwerpjes leren benoemen en er kleine stukjes uit het verhaal mee mogen naspelen.' Miranda: 'Ik zet dat verhaal vervolgens om in eenvoudige zinnetjes. Ik laat Yoeri in de één-op-één sessies oefenen met het lezen van die zinnetjes. Die laat ik hem ook naspelen met materiaal. Soms mogen andere kinderen meedoen. Die vinden dat heel leuk.'

Dagboekje

Esther: 'Yoeri kan al zo'n vijftig leeswoorden direct herkennen en oplezen. Daarmee kun je allerlei zinnetjes oefenen. Zijn ouders zijn ook heel actief. Zij maken bijvoorbeeld een dagboekje met een kort verhaal over wat hij heeft meegemaakt. Ik lees dat verhaal voor in de vertelkring en Yoeri kan daarbij dan zelf bepaalde woorden in de zinnetjes oplezen. We werken nu ook aan het leren herkennen van de letters. De ondersteunende klankgebaren gebruik ik daarbij met de hele klas. Daar pikt Yoeri wel iets van op. Die klankgebaren gebruiken we

ook om hem te helpen met de uitspraak van woorden. Hij zei bijvoorbeeld altijd 'fafel'. Met ondersteuning van het klankgebaar voor de 't' is hij 'tafel' gaan zeggen.'

Leren van elkaar

Miranda: 'We hebben regelmatig overleg met Terena, en ook met de logopediste, Erica van der Wal. De logopediemap gaat mee naar school en daar werk ik ook uit. Zo eens in de zes weken ga ik mee naar een sessie met Terena of mee naar de logopedie. We houden elkaar ook op de hoogte via het heen-en-weerschrift met de ouders. We hebben ook direct mailcontact met Terena, met de logopediste en met de ouders.'

Esther: 'We waren allebei blanco wat betreft Downsyndroom toen we startten. Dan vind ik dat we al heel veel hebben geleerd én hij ook.'

Miranda: 'Ik kom als onderwijsassistent 's ochtends bij de werklessen in de klas. Dan help ik allerlei kinderen, waaronder Yoeri. Vanuit de Rugzakuren kom ik dan 's middags speciaal voor hem. Voor mij maakt het mijn werk aantrekkelijker. Ik vind het leuk. Je kunt dingen zelf ontwikkelen. Daarin kan ik veel creativiteit kwijt.'

Esther: 'Yoeri is vijf jaar. Hij zit nu voor het tweede jaar bij ons als jongste kleuter. Volgend jaar blijft hij nog bij ons, maar dan zien we hem echt als groep twee- kind. Wij willen hem zo goed voorbereiden dat hij daarna verder kan naar groep drie.'

Meer informatie

In de jaren tachtig werd in de Engelstalige wereld een revolutionaire ontdekking gedaan: leren lezen helpt jonge kinderen met Downsyndroom met het leren praten.

Cd-rom

Bij de SDS is een cd-rom verkrijgbaar over de daarbij gevolgde werkwijze, met als titel 'Leren lezen om te leren praten'. Deze cd-rom biedt niet alleen uitleg, argumentatie, voorwaarden en 'spelregels' van de methode, maar ook een enorme hoeveelheid goed herkenbare tips voor de praktijk. Dat laatste gebeurt op een heel bijzondere manier: door het in de tijd volgen van de ontwikkeling van een drietal kinderen met Downsyndroom, bij twee daarvan zelfs vanaf de peuterleeftijd tot ver in hun tienertijd. Zie www.downsyndroom.nl .

Workshops en artikelen

Hedianne Bosch, van de stichting Scope, werkt al zo'n vijftien jaar als pedagoog met kinderen met Downsyndroom, onder andere met het leren lezen om te leren praten. Zij heeft deze methode verder uitgewerkt en gesystematiseerd. Zij geeft in haar praktijkruimte in Amstelveen workshops 'Leespraat' voor ouders en professionals. Daarnaast verzorgt zij workshops over voorbereidend rekenen en over de 'Rekenlijn', een door haar ontwikkelde systematische rekenmethode voor kinderen met Downsyndroom. Eerder verschenen in Down+Up 65 tot en met 68 vier artikelen van haar hand over het rekenen en in Down+Up 72 tot en met 75 vier artikelen over het leren lezen om te leren praten. De artikelen kunnen worden gedownload op www.stichtingscope.nl . Daar vindt u tevens informatie over de workshops.

Niet meer problemen rond geboorte kinderen met Downsyndroom dan bij andere kinderen

Bijna 5 jaar geleden, in het zomernummer (62) van 2003, besteedde Down+Up aandacht aan het toen pas gestarte onderzoek in het VU Medisch Centrum te Amsterdam, door kinderarts Michel Weijerman, samen met enkele collega's uit de VU en Ko van Wouwe, kinderarts bij TNO en Preventie. Zij wilden weten hoeveel kinderen met Downsyndroom er nu werkelijk in Nederland geboren worden, hoe de eerste opvang is en hoe snel de diagnose wordt gesteld. Hoe verloopt de zwangerschap en zijn er specifieke problemen bij de geboorte? Verder gingen zij na welke aangeboren afwijkingen er gevonden werden en hoe vaak. En ten slotte: hoe verhoudt zich de sterfte rond de geboorte en in het eerste jaar bij kinderen met Downsyndroom ten opzichte van alle kinderen? • Roel Borstlap, kinderarts n.p., medewerker SDS

De benodigde gegevens werden verzameld via het Nederlands Surveillance Centrum Kindergeneeskunde (NSCK). De NSCK vraagt maandelijks aan alle kinderartsen in Nederland op te geven hoeveel nieuwe diagnosen zij van bepaalde aandoeningen hebben gesteld, onder andere ook Downsyndroom. De gegevens worden anoniem opgeslagen. Een onderzoeker, die bijvoorbeeld is geïnteresseerd in Downsyndroom, kan dan via de NCSK de betreffende kinderartsen benaderen of zij aan de ouders willen vragen of zij aan het onderzoek mee willen doen.

Zodoende hebben Weijerman en collega's, via een vragenlijst aan de betreffende ouders,veel gegevens verkregen van kinderen met Downsyndroom die in 2003 geboren werden.

Recent zijn resultaten in het internationale medische tijdschrift uit de Verenigde Staten, The Journal of Pediatrics, gepubliceerd.

Er zijn uiteindelijk 182 kinderen met Downsyndroom onderzocht, waarvan een aantal bevindingen vergeleken zijn met alle levendgeborenen in dat jaar.

Meer geboortes

Om te beginnen is er uit de verkregen gegevens en door te combineren met cijfers van de LNR (landelijke neonatale registratie) en de LVR (landelijke verloskundige registratie), berekend hoeveel kinderen met Downsyndroom er in 2003 in Nederland geboren zijn. Men komt uit op 322 levend geboren kinderen(16 per 10.000 levendgeborenen). Dit is nog wat meer dan Gert de Graaf berekende in de Update 'Een historisch demografisch model voor Downsyndroom plus een aantal toepassingen' in nummer 76, winter 2006, van ons blad. Hij berekende een aantal van 275 levendgeborenen met Downsyndroom per jaar (14 per 10.000 levend geborenen).

Het betekent in ieder geval, dat er meer kinderen met Downsyndroom in Nederland geboren worden dan men altijd dacht, of dat het aantal toeneemt. Voor de hele wereld is het geboortecijfer gemiddeld 10 per 10.000. Maar het kan door socioculturele omstandigheden erg verschillen. In landen waar zwangerschapsafbreking illegaal is, zoals in Ierland, is het geboorte cijfer hoger, terwijl bijvoorbeeld in Frankrijk, waar bij 77 procent van de kinderen met Downsyndroom de zwangerschap afgebroken wordt, er maar 7,5 per 10.000 levend geboren worden.

De onderzoekers denken dat de toename in Nederland vooral komt doordat het aantal moeders van 36 jaar en ouder toeneemt. Voor heel Europa is dat aantal in de afgelopen 20 jaar gestegen van 8 procent naar 25 procent. In dit onderzoek was 33 procent van de moeders 36 jaar of ouder bij de geboorte van het betreffende kind en de gemiddelde leeftijd van de moeders was 33,6 jaar. Ook is het in ons land zo dat, ondanks het aanbod van prenatale diagnostiek en screening, nog niet de helft van de moeders daar gebruik van maakt, zodat het aantal zwangerschapsafbrekingen van kinderen met Downsyndroom laag is.

Uniek

Uniek, want nog nooit eerder gepubliceerd zo ver wij weten, zijn de gegevens die laten zien dat de zwangerschap en de geboorte van een kind met Downsyndroom niet anders verloopt dan bij alle kinderen. De gemiddelde zwangerschapsduur was 38 weken (normaal: 39 weken). Er waren niet meer bevallingen via een medische ingreep (zoals een keizersnee), de bevallingen van een kind met Downsyndroom vonden niet vaker plaats in het ziekenhuis. Ook het goed opgang komen na de bevalling ging niet minder goed. Wel was het zo dat kinderen met Downsyndroom ongeveer 400 gram lichter waren dan het gemiddelde kind.

Deze bevindingen zijn belangrijk te weten voor verloskundigen en gynaecologen, want wij vernemen nog wel eens dat ouders bij prenataal onderzoek te horen krijgen dat kinderen met Downsyndroom grote kans hebben op problemen in de zwangerschap en bij de bevalling.

Afwijkingen

Naast aangeboren hartafwijkingen (bij 53 procent van de kinderen), werden bij 8 procent andere aangeboren afwijkingen gevonden, zoals een afsluiting in de dunne darm, de ziekte van Hirschsprung, een opening in het middenrif, staar en enkele andere. De neonatale sterfte (sterfte in de eerste levensmaand) was met 1,65 procent nog wel vijf keer zo hoog als bij alle kinderen, maar wel lager dan de meeste eerdere rapporten hierover. Men stelt dat deze hogere sterfte niet ligt aan Downsyndroom op zich, maar dat de oorzaken hetzelfde waren als bij alle kinderen, namelijk factoren als te vroeg geboren, te laag geboorte gewicht, zuurstof tekort rond de geboorte. Maar waarom er meer kinderen met Downsyndroom hieraan sterven wordt in het artikel niet duidelijk.

De zuigelingensterfte (sterfte in het eerste levensjaar) was 4 procent, acht maal zo hoog als bij alle kinderen. De belangrijkste oorzaak hiervan zijn de aangeboren hartafwijkingen. Door eerder te opereren is dit getal al aanzienlijk gedaald ten opzichte van jaren terug. Ruim tien jaar geleden werd er in Noord-Nederland bijna nog het dubbele percentage gevonden.

Bovenstaande bevindingen laten zien dat er een toenemend aantal kinderen met Downsyndroom geboren wordt, dat die geboorte niet problematischer verloopt dan bij alle kinderen en dat de levenskansen in het eerste jaar verder toenemen.

Referentie

Weijerman M.E., Van Furth A.M., Vonk Noordegraaf A., Van Wouwe J.P., Broers C.J., Gemke R.J.: Prevalence, neonatal characteristics, and first-year mortality of Down syndrome: a national study.
J. Pediatr. 2008 Jan;152(1):15-9.

Kinderen met Downsyndroom hebben een grotere kans op het ontwikkelen van leukemie. Ondanks dat ontwikkelen de meeste kinderen met Downsyndroom echter geen leukemie: van de ongeveer 300 kinderen met Downsyndroom die per jaar in Nederland geboren worden, ontstaat er bij 4 tot 6 kinderen per jaar een vorm van leukemie. Een belangrijke, tot op heden onbeantwoorde, vraag is of behandeling van kinderen met transiënte (voorbijgaande) leukemie de ontwikkeling van die leukemie op latere leeftijd kan voorkomen.

• M. Blink, arts-onderzoeker; m.blink@erasmusmc.nl – T.D. Buitenkamp, onderzoeker; t.buitenkamp@erasmusmc.nl – E.R. van Wering, Stichting Kinderoncologie Nederland; evwering@skion.nl – C.M. Zwaan, kinderoncoloog; c.m.zwaan@erasmusmc.nl

Onderzoek naar voorbijgaande leukemie bij pasgeborenen met Downsyndroom

Leukemie is een vorm van kanker uitgaande van beenmergcellen. Bloedcellen (en dus ook leukemiecellen) worden in het beenmerg gemaakt, wat binnenin alle botten van het lichaam zit. Normaal gesproken ontstaan de gezonde bloedcellen eerst als onrijpe cellen, daarna rijpen ze verder uit in het beenmerg, waarna ze losgelaten worden in het bloed. Bij gezonde personen ontstaan er op die manier drie soorten uitgerijpte cellen: de rode bloedcellen (erytrocyten), de witte bloedcellen (leukocyten) en bloedplaatjes (thrombocyten). Via het bloed kunnen de cellen vervolgens door het hele lichaam vervoerd worden om hun functies uit te voeren. Dit proces van aanmaak en afbraak van bloedcellen wordt in het lichaam nauwkeurig gecontroleerd. Indien er een bepaalde cel in het beenmerg 'op hol slaat' en ongecontroleerd gaat delen zonder goed uit te rijpen, ontstaan er te veel cellen van hetzelfde soort. Deze ongecontroleerde woekering van bloedcellen van dezelfde onrijpe soort heet leukemie.

Bij kinderen met Downsyndroom is zowel het risico op AML (acute myeloïde leukemie) als het risico op ALL (acute lymfatische leukemie) verhoogd. Lymfatische leukemie ontstaat uit voorlopers van lymfocyten, een bepaalde soort witte bloedcellen. Alle andere vormen van leukemie - die niet uit lymfocyten ontstaan - noemen we samen myeloïde leukemie.

In Nederland worden alle kinderen met kanker behandeld in een gespecialiseerd kinderoncologisch behandelcentrum. Deze bevinden zich in de academische ziekenhuizen verspreid over Nederland. Er wordt door die centra samengewerkt met het SKION, Stichting Kinderoncologie Nederland. Binnen de SKION werken alle Nederlandse kinderartsen die gespecialiseerd zijn in onderzoek en behandeling van kinderen met kanker (kinderoncologie) samen.

Acute myeloïde leukemie

Als bij kinderen met Downsyndroom acute myeloïde leukemie (AML) ontstaat gaat het om een zeer bijzondere vorm van leukemie, die alleen bij kinderen met Downsyndroom voorkomt. Deze leukemie gaat meestal uit van de voorlopers van bloedplaatjes in het beenmerg en kan soms maanden bestaan zonder dat er veel klachten zijn. De verdenking op leukemie ontstaat dan omdat bij laboratoriumonderzoek (bloedprikken, wat vaak om andere redenen is verricht), bij toeval lage bloedplaatjes-aantallen worden gevonden. Vaak gaat het om jonge kinderen in de leeftijd tussen de 1 en 4 jaar. Het belangrijkste is dat deze vorm van leukemie zeer goed reageert op de behandeling met chemotherapie (anti-kanker medicijnen), veel beter dan AML die voorkomt bij kinderen zonder Downsyndroom. Dit heeft te maken met een verhoogde gevoeligheid van de AML-cellen voor chemotherapie. Om die reden worden kinderen met Downsyndroom behandeld met lagere doseringen chemotherapie dan kinderen zonder Downsyndroom. Recentelijk is voor deze patiënten in Europa een apart behandelprotocol ontwikkeld, waarbij de verwachting is dat het genezingspercentage boven de 80 procent gaat uitkomen. Desalniettemin blijft het een zware behandeling voor de kinderen die het moeten ondergaan.

Voorbijgaande leukemie bij pasgeborenen met Downsyndroom

Ongeveer 5-10 procent van de pasgeborenen met Downsyndroom ontwikkelt een voorbijgaande vorm van leukemie - die ook wel transiënte leukemie (TL) of transiënte myeloproliferatieve ziekte wordt genoemd. Deze TL ontstaat meestal in de eerste twee weken na de geboorte. Net als bij acute myeloïde leukemie worden hierbij myeloïde leukemiecellen gevonden, die echter niet in het beenmerg maar in de lever ontstaan (daar wordt het bloed aangemaakt tijdens de zwangerschap). TL geeft lang niet altijd klachten en kan dus ongemerkt optreden bij een pasgeborene met Downsyndroom. Een deel van de kinderen heeft echter wel ernstige klachten en ongeveer 10 procent van de patiëntjes overlijdt aan de complicaties van TL. Dit zijn met name leverbeschadigingen en vochtophopingen in de borst- of buikholte of rondom het hart. Dat betekent dat een deel van de kinderen met transiënte leukemie toch behandeld moet worden. Dat kan gelukkig meestal met een heel lage dosis chemotherapie waar de kinderen niet erg ziek van worden. Een ander probleem is dat ongeveer 20 procent van de kinderen die zo'n transiënte leukemie hebben doorgemaakt later alsnog een echte AML ontwikkelt, meestal op de leeftijd van 1-4 jaar .

Een belangrijke, tot op heden onbeantwoorde, vraag is of behandeling van kinderen met transiënte leukemie de ontwikkeling van die AML op latere leeftijd kan voorkomen. Tot op heden worden pasgeborenen met Downsyndroom echter niet standaard gescreend op deze transiënte leukemie.

In Nederland wordt daarom een behandelprotocol geopend waarin we er naar streven bij alle pasgeborenen met Downsyndroom in de eerste twee weken na de geboorte bloed af te nemen om te kijken of er wel of geen TL cellen in het bloed worden gevonden. Dit vindt alleen plaats als de ouders daarmee instemmen en kan door uw kinderarts in het lokale ziekenhuis gedaan worden

Als er transiënte leukemie wordt gevonden - wat we verwachten bij ongeveer 15 kinderen per jaar - wordt geadviseerd het kind naar een kinderoncologisch centrum te verwijzen, waar verder bekeken zal worden of er behandeld moet worden.

Dat hangt af van de symptomen die door de transiënte leukemie veroorzaakt zijn en van de verdwijnsnelheid van de TL cellen uit het bloed. Bij kinderen met weinig symptomen en snel verdwijnen van de TL cellen zal worden afgewacht, terwijl bij patiënten met veel of ernstige klachten, óf bij het langzaam verdwijnen van de TL cellen uit het bloed wel behandeling nodig zal zijn.

Alle kinderen met TL zullen ook gevolgd gaan worden op het ontwikkelen van latere AML. Eén van de vragen die wij daarmee ook hopen te beantwoorden is of de kinderen met TL die behandeld zijn minder vaak AML ontwikkelen dan de onbehandelde kinderen. Als dit het geval is, wordt screening op en behandeling van transiënte leukemie mogelijk standaard in de toekomst.

Acute lymfatische leukemie

Bij acute lymfatische leukemie ligt het genezingspercentage voor kinderen met Downsyndroom in sommige studies gelijk en in andere studies lager dan voor kinderen zonder Downsyndroom. Dit wordt waarschijnlijk veroorzaakt doordat de leukemiecellen van kinderen met Downsyndroom andere genetische kenmerken hebben. Daarnaast hebben kinderen met Downsyndroom meer last van bijwerkingen van de chemotherapie. Een voorbeeld daarvan is de verhoogde gevoeligheid voor beschadigingen van het slijmvlies in het maag-darmstelsel. Deze beschadigingen zorgen er weer voor dat ze vatbaarder zijn voor infecties. De komende jaren zal dan ook onderzoek gedaan worden naar de specifieke genetische kenmerken van de leukemiecel van kinderen met Downsyndroom, zodat deze kinderen in de toekomst specifiekere therapie kunnen krijgen.

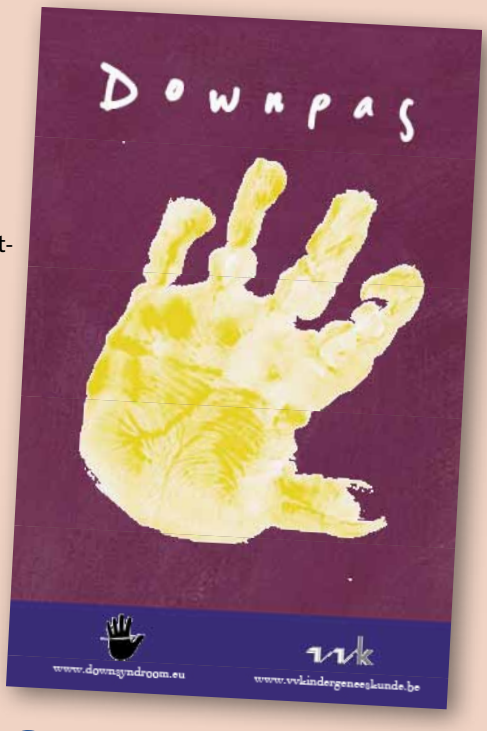
Conclusie

Kinderen met syndroom van Down hebben een grotere kans op het ontwikkelen van leukemie. De komende jaren zal onderzoek gedaan worden naar de specifieke kenmerken van de verschillende vormen van leukemie zodat de behandeling bij deze kinderen verbeterd kan worden. Tevens zal er gescreend gaan worden op het voorkomen van transiënte leukemie en zal worden bekeken of met behandeling van deze TL de kans op acute myeloïde leukemie verminderd wordt.

Wij vragen derhalve uw medewerking door uw kinderarts toe te staan bloed af te nemen voor onderzoek naar transiënte leukemie, bij voorkeur binnen 14 dagen na de geboorte.
Voor verdere vragen kunt u altijd contact opnemen met de hoofdonderzoekers.

Correspondentie s.v.p. richten aan:
C.M. Zwaan, kinderoncoloog
ErasmusMC-Sophia Rotterdam
Secretariaat Kinderoncologie
Postbus 2060
3000 CB Rotterdam
Tel.: 010-7036691
Fax: 010-7036801
Mail: c.m.zwaan@erasmusmc.nl

Op het congres van de Vereniging van Vlaamse Kinderartsen (VVK) werd op 24 november jl. in het Universitair Ziekenhuis te Gent de Downpas gepresenteerd. • Roel Borstlap, kinderarts n.p., medewerker SDS



De Vlaamse 'Leidraad' heet Downpas

De Downpas bij onze zuiderburen is het equivalent van onze 'Leidraad voor medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom'. Deze werd speciaal ontwikkeld omdat bij ouders van kinderen met Downsyndroom en bij professionals de vraag bestaat naar een degelijke en concrete medische begeleiding van mensen met Downsyndroom.

Baby's en kinderen met Downsyndroom hebben net als alle andere kinderen medische preventieve begeleiding nodig. Ze vertonen echter vaak een andere ontwikkeling, waarmee het Gezondheidsboekje van Kind en Gezin (vergelijkbaar met het Groeiboekje van de consultatiebureaus in Nederland) niet helemaal rekening houdt.

De bedoeling van de Downpas is dan ook de ouders een leidraad te bezorgen bij ieder contact met een arts of paramedicus (o.a. kinesist, logopedist, ergotherapeut). Maar ook professionals kunnen dit pasje gebruiken als gids voor de medische begeleiding van hun Downsyndroompatiënt.

Stappen

Ouders kunnen telkens als zij hun kind laten controleren, dit pasje meenemen, samen met het Gezondheidsboekje. Zo kunnen zij zelf ook nagaan welke stappen op welk moment dienen te gebeuren. Het staat vol medische informatie, zoals een korte opsomming van de meest voorkomende medische problemen bij een kind met Downsyndroom. Rond de geboorte en voor diverse leeftijdsgroepen (0-6 jaar, 6-12 jaar, 12-18 jaar en vanaf 18 jaar) is er een overzichtelijke tabel met per leeftijd de aanbevolen medische onderzoeken. Dit wordt in gekleurde vlakjes aangegeven zodat direkt zichtbaar is welk onderzoek bij welke leeftijd gedaan moet worden en een uitgevoerde controle kan daarop afgetekend worden. Daarnaast zijn de speciale Downsyndroomgroeicurven van M.J.G. Cremers op fraaie wijze in kleur weergegeven.

Alle informatie in deze Downpas is erop gericht om de ontwikkeling van een kind met Downsyndroom zo goed mogelijk te laten verlopen.

Samenwerking

De Downpas is het resultaat van de samenwerking tussen ouders van Downsyndroom Vlaanderen en nationale en internationale gespecialiseerde artsen.

Het ontwerp en de algemene coördinatie was in handen van Kristof Galle, huisarts en papa van een zoon met Downsyndroom. Hij kwam op het idee omdat hij spoedig merkte dat zijn zoon met Downsyndroom zich wat trager ontwikkelde dan zijn andere zoons. Bovendien constateerde hij dat de gemiddelden wat betreft de ontwikkelingsmijlpalen in het Gezondheidsboekje niet klopten voor een kind met Downsyndroom. In een interview merkt hij op: 'Er is veel informatie over Downsyndroom beschikbaar, maar wat is nu echt van belang? Ik had het gevoel dat ik er onvoldoende van wist. En ik merkte als ik met mijn kind op controle ging dat iedereen het goed probeert te doen, maar wel op zijn eigen manier. Zoveel mensen, zoveel meningen. Ik hoop dan ook dat niet alleen ouders, maar ook artsen met de Downpas zullen gaan werken. Dat het een echte leidraad wordt voor iedereen'.

De Downpas is te verkrijgen via www.downsyndroom.eu

Nieuw Downsyndroom Team Zuid-Limburg

Het was een drukte van belang tijdens de opening van de Downsyndroom poli.

De SDS was afgelopen november prominent aanwezig op het symposium 'kijken naar Verleden,heden en toekomst', in Maastricht. Het symposium werd gehouden ter gelegenheid van de opening van de Downsyndroompoli Zuid-Limburg. • Roel Borstlap, kinderarts n.p., medewerker SDS

Al vele jaren geleden deed kinderarts Jaap Schrander in het Academisch Ziekenhuis Maastricht verwoede pogingen om daar een Downsyndroom Team op te richten. Steeds kwam er wat tussen. Nu was de tijd eindelijk rijp en met een zeer actieve bijdrage van de kern Zuid-Limburg van de SDS kon op 28 november jongstleden de Downsyndroom polikliniek Zuid-Limburg in het AZ Maastricht van start gaan.

Het bijzondere aan deze poli is, dat die, net als bij de VU, aan een academisch ziekenhuis verbonden is, met alle voordelen van dien. En er is een samenwerkingsverband met het Maaslandziekenhuis te Sittard. Verder is er een AVG (arts voor verstandelijk gehandicapten) aan verbonden, die de kinderen vanaf 17 jaar ook samen met de kinderarts ziet tijdens een zogenoemde transitie polikliniek. Dit om de overgang naar de volwassen geneeskunde zo goed mogelijk te doen verlopen.

Op uitnodiging van de kern Zuid-Limburg togen Marian, David en Erik de Graaf en schrijver dezes op de bewuste dag naar Maastricht om de opening bij te wonen.

Voorafgaand aan de officiële opening werd er een symposium gehouden: 'Verleden, heden , toekomst'. Ruim honderd ouders, artsen en andere hulpverleners konden kennis nemen van 'hoe het zo gekomen is'. Erik de Graaf zette uiteen hoe de SDS is ontstaan via het vele pionierswerk dat hij en Marian vele jaren met zijn tweeën hebben verricht. Ik schetste kort het ontstaan van de Downsyndroom Teams, waarvan de eerste in Voorburg door de kern Delft van de SDS en mijzelf werd opgericht.

Dilemma's

Jaap Schrander, medisch coördinator van de poli, belichtte vooral het heden en besprak de werkwijze van de poli, alsmede enkele veel voorkomende medische problemen bij kinderen met Downsyndroom. Ook enkele dilemma's kwamen aan bod. Bijvoorbeeld: moet en kan je screenen op het obstructief apnoe syndroom? Kinderarts Michel Weijerman wist hier nog geen eensluidend antwoord op. Reden voor onderzoek dus. Hij besprak enkele medische onderzoeken over Downsyndroom die recent in het VUmc-symposium aan de orde zijn geweest (zie de pagina hiernaast).

Hierna vond de officiële opening plaats op de kinderpoli zelf. Na een toespraak door Fabienne van den Berg werd het lint doorgeknipt door Jill Plum, een jongedame met Downsyndroom. De SDS wenst dit team veel succes!

Team Rijnland houdt symposium over toekomst oudere kind

Het Downsyndroom Team Rijnland houdt op 20 juni 2008 een symposium over het oudere kind met Downsyndroom en zijn of haar toekomst. Het symposium is speciaal bedoeld voor ouders en leden van andere Downteams.

De volgende onderwerpen zullen aan bod komen:

Lichamelijke kenmerken in de tienerleeftijd, de overstap van een Down Team naar de arts voor verstandelijk gehandicapten, tandarts en orthodontie, sexualiteit, vrije tijdbesteding en overgang basisschool naar middelbare school. Tevens zullen wij ons als team presenteren en het geheel opluisteren met een stukje theater.

Het Downsyndroom Team Rijnland is gevestigd in Alphen aan de Rijn en houdt één keer in de maand spreekuur voor kinderen met Downsyndroom van 0-18 jaar.

Omdat er meerdere disciplines bij het kind betrokken zijn en met elkaar overleg hebben, kan er een optimaal advies gegeven worden voor behandeling en/of begeleiding. Tevens kunnen er vroegtijdig (gezondheids-)problemen gesignaleerd worden en kan een kind zonodig worden doorverwezen. De artsen en therapeuten die bij het Downsyndroom Team betrokken zijn hebben veel ervaring met kinderen met Downsyndroom.

De contactouders van het DS-team hebben zelf een kind met Downsyndroom en zijn daarom ervaringsdeskundigen.

Symposium Down, growing Up

Locatie: Vogelpark Avifauna Alphen aan de Rijn.
Tijd: 13.00 – 17.00 uur

Om dit symposium bij te wonen kunt u zich aanmelden door € 5,00 per persoon over te maken op bankrekeningnummer 67.03.38.583 t.n.v. mevrouw A. van Vliet-Verbeek (contactouder) te Katwijk aan Zee onder vermelding van uw adresgegevens. Hierna ontvangt u het programma, tevens toegangsbewijs en een routebeschrijving naar Avifauna.

Wilt u nog meer info over het symposium of over het Downsyndroom Team Rijnland, dan kunt u een email sturen naar downteamalphen@hotmail.com of contact opnemen met Anja van Vliet, telefoon 071-4026226.

‘Zorg rond Downsyndroom updated’

De werkgroep Downsyndroom van de Nederlandse vereniging van Kinderartsen werkt aan een actuele versie van de ‘Leidraad’. Afgelopen november werden op een symposium van de Vrije Universiteit Amsterdam, ‘Zorg rondom het Syndroom van Down Updated’, nieuwe inzichten in het kader van de Leidraad gepresenteerd. • Roel Borstlap, kinderarts n.p., medewerker SDS

In het VU medisch centrum (VUmc) startte in 2000, op initiatief van de kinderarts M. Weijerman, een Downsyndroom poli waar, naast multidisciplinaire patiëntenzorg, ook (vooral patiëntgebonden) onderzoek plaatsvindt.

Er wordt gewerkt met de ‘Leidraad voor medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom’. Momenteel zijn leden van de werkgroep Downsyndroom van de Nederlandse Vereniging van Kinderartsen bezig om die te actualiseren.

Tijdens het symposium werden enkele belangrijke vernieuwende inzichten in het kader van de leidraad gepresenteerd, waarvan een deel al wel bekend was, maar niet in de Leidraad staat. Daarnaast waren er resultaten van klinisch patiëntengebonden onderzoek waar het VUmc aan deelneemt. Ik zal hier kort enkele belangrijke bevindingen en aanbevelingen noemen.

Coeliakie

Mevrouw B. von Blomberg, medisch immunoloog aan het VUmc, liet zien dat 98 procent van de mensen met coeliakie daarvoor een erfelijke aanleg hebben. Dat kan in het bloed gemeten worden, men is dan positief voor HLA DQ2 en -8 (Het HLA systeem is betrokken bij het herkennen van lichaamsvreemde stoffen). Van de mensen met Downsyndroom is 40 procent positief hiervoor. Als iemand negatief is, is de kans dat die coeliakie krijgt erg klein. Dus als men als screening op coeliakie het bloedonderzoek op HLA DQ2-8 doet, kan 60 procent van de kinderen (de negatieven) verdere screening bespaard blijven. Alleen degenen die positief zijn moeten dan verder om de twee jaar onderzocht worden op tekenen van coeliakie via het bloedonderzoek dat nu steeds gedaan wordt. Dit voorstel is al eerder gedaan door de kinderarts Mearin uit Leiden (zie ook Advies 5: ‘Coeliakie of Glutenallergie’ in de Update van nummer 67 van dit blad), maar het probleem was dat de HLA-test niet overal uitgevoerd kon worden en veel kostbaarder is. Nu lijken deze problemen opgelost en kan de screening via HLA in de nieuwe Leidraad worden opgenomen.

Schildklierhormoon

Het direct na de geboorte geven van extra schildklierhormoon, dat aan de ouders ter overweging wordt aangeboden, was nogmaals onderwerp van discussie. Lang niet alle kinderartsen zijn ervoor om dit te doen omdat de voordelen erg klein zijn en het maar op één onderzoek is gebaseerd. Kinderarts P. van Trotsenburg in het AMC, de uitvoerder van het betreffende onderzoek, zette nog eens de voordelen en nadelen op een rijtje. Voordelen zijn een voorsprong in de motorische ontwikkeling van 0,03 tot 1,4 maanden, variërend per kind, op de leeftijd van 2 jaar. Nadeel is dat er meer bloedonderzoek (dus meer prikken) moeten gebeuren om te zorgen dat er niet te weinig of te veel schildklierhormoon in het bloed zit. Dit laatste kan wel eens onaangename verschijnselen geven, hetgeen ook al door enkele aanwezige kinderartsen is geconstateerd. Ook is het zo dat bij 10 procent van de kinderen de schildklierwaarden niet afwijkend zullen zijn, maar dat weet je tevoren niet. Deze kinderen worden wel onterecht behandeld. Over het algemeen was de stemming zo dat men, na goede voorlichting, de keus aan de ouders laat.

Professor R. Berger, kindercardioloog in het academisch ziekenhuis in Groningen, vertelde over de kans op pulmonale hypertensie die kan optreden bij aangeboren hartafwijkingen en onder andere het obstructief apnoe syndroom. Zie voor uitgebreide informatie hierover de D+U-hartspecial van zomer vorige jaar. Het zal in de nieuwe Leidraad worden opgenomen dat hier in ieder geval op gelet moet worden.

M. Weijerman, kinderarts van de Downsyndroom poli in de VU, liet zijn bevindingen zien uit zijn lopende onderzoek. Dit gaat over de vraag hoeveel kinderen met Downsyndroom er in Nederland worden geboren, hoe het met hen gaat en nog veel meer gegevens. Omdat deze gegevens belangrijk zijn en het onderzoek uniek is voor Nederland, wordt er elders in dit nummer uitgebreid op ingegaan (zie pagina 41).

Infecties

Kinderarts C. Broers van de VU doet onderzoek naar infecties bij kinderen met Downsyndroom. Zij liet zien dat luchtweginfecties bijna twee keer zo vaak voorkomen bij kinderen met Downsyndroom, als je ze vergelijkt met hun broertjes of zusjes. Als het alleen gaat over lage luchtweginfecties, dus bijvoorbeeld longontsteking, dan komen die bij kinderen met Downsyndroom 24 keer zo vaak voor en het is bij hen ook veel vaker nodig hiervoor in het ziekenhuis opgenomen te worden.

Kinderen met Downsyndroom die ziek worden door het RS-virus zijn vaker veel ernstiger ziek dan kinderen zonder Downsyndroom. Dat bleek uit een onderzoek door mevrouw B. Bloemers, arts-onderzoeker in het academisch ziekenhuis in Utrecht. Het RS-virus komt vaak voor in de winter en veroorzaakt bij kleine kinderen koorts, hoesten, piepen en niet zelden benauwdheid. In 1 procent van de gevallen is het zo erg dat het kind in het ziekenhuis opgenomen moet worden. Bij kinderen met Downsyndroom is dat bij 11 procent het geval. Ook is de opname vaak langer, is er vaker extra zuurstoftoediening of zelfs beademing nodig. Dus hieruit volgt dat huis-en kinderartsen bij dergelijke verschijnselen bij kinderen met Downsyndroom extra alert moeten zijn dat dit bij hen eerder ernstig kan worden. Ter discussie staat ook of alle kinderen met Downsyndroom hiertegen gevaccineerd moeten worden. Er bestaat een antistof tegen het RS-virus, Palivizumab, die profylactisch toegediend kan worden met een prik. Men geeft die momenteel aan te vroeg geboren kinderen, aan kinderen jonger dan 2 jaar met een aangeboren hartafwijking, die niet operatief gecorrigeerd is. Ook voor kinderen met Downsyndroom gelden deze indicaties. Gezien het feit dat de ziekte bij kinderen met Downsyndroom vaker ernstiger verloopt, zou men kunnen overwegen alle jonge kinderen met Downsyndroom dit te geven. Uit verder onderzoek zal moeten blijken of dit inderdaad zinvol is.

Ten slotte presenteerde mevrouw M. van den Heuvel, kinderhematoloog-oncoloog in het Sophia ziekenhuis in Rotterdam, het nieuwe onderzoek dat gaat starten naar het transiënt myelodysplastisch syndroom, of transiënte leukemie. Zie voor uitgebreide informatie hierover het artikel van M. Blink op pagina 42. Screening op transiënte leukemie zal waarschijnlijk ook in de nieuwe Leidraad op worden genomen.

Het was dus een zeer nuttig symposium en het toonde aan dat er ook in Nederland steeds meer belangstelling en activiteiten ontstaan om onderzoek te doen naar medische problemen bij Downsyndroom.

Onderzoek VU Amsterdam:

Spelgedrag en verstandelijke ontwikkeling bij jonge kinderen

Ger Ramakers is universitair docent bij de programmagroep Ontwikkelingspsychologie van de Universiteit van Amsterdam. Hij doet – samen met zijn medewerkers - onderzoek naar verstandelijke beperking. Het uiteindelijk doel van hun onderzoek is om het leven van mensen met een verstandelijke beperking te verbeteren. • dr. Ger Ramakers

Sinds kort doen wij ook onderzoek bij kinderen met Downsyndroom. Een aantal van u heeft hiertoe kort geleden een brochure per post ontvangen, waarin we de ouders vragen om mee te doen aan dit onderzoek. Ik wil hier kort wat over het onderzoek vertellen en over onze eerste ervaringen.

Doelstellingen

Een van de doelstellingen van ons onderzoek is om een programma op te zetten waarmee de ontwikkeling van de verstandelijke vermogens van personen met een verstandelijke beperking bevorderd kunnen worden. Uitgangspunt hierbij is dat dergelijke programma's het meest effectief zijn wanneer ze zo vroeg mogelijk worden gestart. Een belangrijke vraag is echter wàt er gestimuleerd moet worden. Om hier een beter inzicht in te krijgen zijn we met het huidige onderzoek gestart.

In het onderzoek willen we in kaart brengen in hoeverre de vroege verstandelijke ontwikkeling anders verloopt bij kinderen met een mogelijke verstandelijke beperking, waaronder kindjes met Downsyndroom. Daartoe wordt de ontwikkeling van kindjes vanaf 12 maanden tot zes jaar gevolgd. Drie groepen kinderen worden vergeleken: kinderen met een zekere of vermoedelijke ontwikkelingsachterstand (waaronder kindjes met Downsyndroom), kinderen waarbij de ontwikkeling normaal lijkt te verlopen en kinderen met een mogelijke ontwikkelingsvoorsprong (als 'contrastgroep'). Tot vier jaar nemen we bij de kindjes elk half jaar twee testen af: een ontwikkelingstest (de BSID-II-NL) en een spelobservatie.

De ontwikkelingstest is het meest gebruikte instrument om bij jonge kinderen het ontwikkelingsniveau te meten. Deze is echter niet heel erg gevoelig en erg afhankelijk van de stemming van een kindje op het moment van testen. Daarom doen we ook onderzoek naar

het spelgedrag. Het spel van kinderen maakt een duidelijke ontwikkeling door, die samenhangt met de verstandelijke ontwikkeling. Spelen gaat bovendien uit van de eigen motivatie van het kind en heeft minder last van storende factoren.

Hoe gaat het onderzoek in zijn werk?

Op dit moment (januari 2008) hebben we zo'n 15 kindjes getest. Dat is prima verlopen en de ouders zijn enthousiast over het onderzoek. Wanneer een of beide ouders arriveren met hun kindje (en soms ook nog oudere broers of zusjes), dan worden ze eerst onthaald in de ontvangstkamer met koffie, thee, enzovoorts. Tegelijk wordt uitgelegd wat de bedoeling is. Het kindje gaat in de speelkamer op de grond zitten, tegenover de ouder, en krijgt dan achtereenvolgens verschillende soorten speelgoed aangeboden. Zo kan het kindje steeds vijf minuten spelen met bijvoorbeeld blokken en een stapelaar, twee poppen met een kam en een flesje, een theeservies, enzovoorts. Na een korte pauze krijgt het kindje al het speelgoed nog een keer tegelijk aangeboden, om te kijken of het voor sommige soorten speelgoed al een voorkeur heeft. Daarna is het de bedoeling dat de ouder nog een aantal dingen voordoet met bepaalde soorten speelgoed, om te kijken of het kindje kan imiteren of al iets kan 'oppikken' van zijn ouder. De kindjes hebben er meestal wel zin in, want zo gauw als het speelgoed voor hun staat hebben zij al iets in hun handjes. En de ouders? Die vinden het vaak erg interessant. Vaak ontdekken ze dat hun kindje het leuk vindt om met dingen te spelen die ze niet verwacht hadden. Ouders moeten ook van tevoren een aantal vragenlijsten invullen, waarbij ze soms dingen met de kindjes moeten uitproberen. We horen vaak dat de ouders door het onderzoek meer bewust naar hun kindje gaan kijken.

Wat doen wij met de gegevens?

Het spelgedrag van het kindje wordt met camera's opgenomen en op dvd gezet (de ouders krijgen hier een kopie van). Vervolgens worden alle handelingen van het kindje in detail geanalyseerd: een hele klus. Bijvoorbeeld: welke handelingen zijn functioneel en welke niet, kan het kindje zich goed concentreren, enzovoorts. Bij het eerste bezoek is het spel nog niet erg functioneel. Dit neemt echter steeds meer toe. Op een gegeven moment gaan we ook meer symbolisch spel zien. Hieruit kunnen we afleiden in welke aspecten de ontwikkeling anders verloopt, als aanknopingspunt voor het opzetten van het stimuleringsprogramma. De ouders krijgen na elke onderzoeksronde een verslag, waarmee ze een beter inzicht krijgen in de verstandelijke ontwikkeling van hun kind.

Bent u geïnteresseerd? Doe dan mee!

Intussen hebben bijna vijftig ouders zich opgegeven voor het onderzoek, maar nog niet zoveel ouders van een kindje met Downsyndroom. Als uw kindje tussen nu en het eind van 2008 één jaar wordt ,geeft u zich dan op, ruim voor de eerste verjaardag. Voor meer informatie: www.nin.knaw.nl/~ramakers/ of bel: 06-24204046.

Down up Date

Bijlage bij Down+Up nr 81

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

Ik heb een broertje gekregen, maar hij is zo klein

Stress bij ouders en brusjes

Ervaart een ouder broertje of zusje van een kind met Downsyndroom meer stress dan andere 'brusjes'? Een onderzoek om te kijken wat voor (probleem)gedrag een ouder kind laat zien na de geboorte van een te vroeg geboren broertje of zusje, in vergelijking met het (probleem)gedrag van oudere kinderen die een broertje of zusje hebben gekregen met Downsyndroom dan wel een 'gezond' à terme broertje of zusje. Bij alle drie de groepen is gekeken of het gedrag van het oudere kind verband hield met de stressbeleving van de ouders.

De geboorte van een broertje of zusje en de daarmee gepaard gaande gezinsveranderingen kunnen een kind veel stress opleveren (Rutter, 1981; Trause e.a., 1981). Kinderen zonder gedragsproblemen kunnen hierdoor tijdelijk afwijkend gedrag, zoals jaloezie, laten zien (Campbell, 2002). De gesteldheid van de pasgeborene kan van invloed zijn op de reactie van een ouder kind in het gezin. Zo is in een meta-analyse een klein negatief effect gevonden voor broers en zussen van mentaal gehandicapte kinderen in vergelijking met broers en zussen van zich 'normaal' ontwikkelende kinderen (Rossiter & Sharpe, 2001). Dit houdt echter niet in dat een ouder kind in het gezin vanzelf negatief beïnvloed wordt door een gehandicapt broertje of zusje (Cuskelly, Chant, & Hayes, 1998).

De gesteldheid van een pasgeboren kind kan ook van invloed zijn op de reactie van ouders. Zo rapporteren ouders van premature kinderen of kinderen met Downsyndroom meer stress of spanning dan ouders van à terme dan wel zich 'normaal' ontwikkelende kinderen (Cuskelly e.a., 1998; Lau & Morse, 2003; Jeffcoate, Humphrey, & Lloyd, 1979; Roach, Orsmond, & Barratt,1999; Van der Veek, Kraaij, & Garnefski, 2005). Bij ouders van premature kinderen lijkt de verhoogde stress of spanning van tijdelijke aard te zijn (Tommiska, Östberg, & Fellman, 2002; Trause & Kramer, 1983). Doordat ouderlijke stress van invloed kan zijn op de kwaliteit van het ouderschap en het functioneren van een gezin, kan een voor ouders stressvolle gebeurtenis indirect de ontwikkeling van een kind in het gezin beïnvloeden (Crnic & Low, 2002). Samenhang tussen gedragsproblemen bij kinderen en stress bij de ouder(s) is dan ook veelvuldig geconstateerd (Baker e.a., 2003; Gross, Fogg, Garvey, & Julion, 2004; Östberg, 1998).

Het doel van de in dit artikel beschreven studie was om te onderzoeken of het gerapporteerde (probleem)gedrag over broers en zussen van premature kinderen, kinderen met Downsyndroom en 'gezonde' à terme kinderen ná de geboorte van het broertje of zusje van elkaar verschilde. Tevens was het de bedoeling om te achterhalen of de stressbeleving van de ouders van de drie onderzoeksgroepen van elkaar verschilde en of die stressbeleving samenhang vertoonde met het gerapporteerde (probleem)gedrag van het oudere kind.

Auteurs

- A.M.J. van der Poel (1,2), F.B.A. Naber (2) en J.B. van Goudoever (1)

(1) Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis, Dr. Molenwaterplein 60, 3015 GJ Rotterdam
Mw. drs. A.M.J. van der Poel, stagiaire af.
Prof. J.B. van Goudoever, hoofd neonatologie.
(2) Universiteit Leiden, afd. Algemene en Gezinspedagogiek, Postbus 9555, 2300 RB Leiden
Mw. drs. A.M.J. van der Poel, afgestudeerd in de pedagogische wetenschappen.
Mw. dr. F.B.A. Naber, universitair docent.
Correspondentieadres: prof. J.B. van Goudoever, tel: 31-10-4636077; fax: 31-10-4636811; e-mail: j.vangoudoever@erasmusmc.nl

Methode

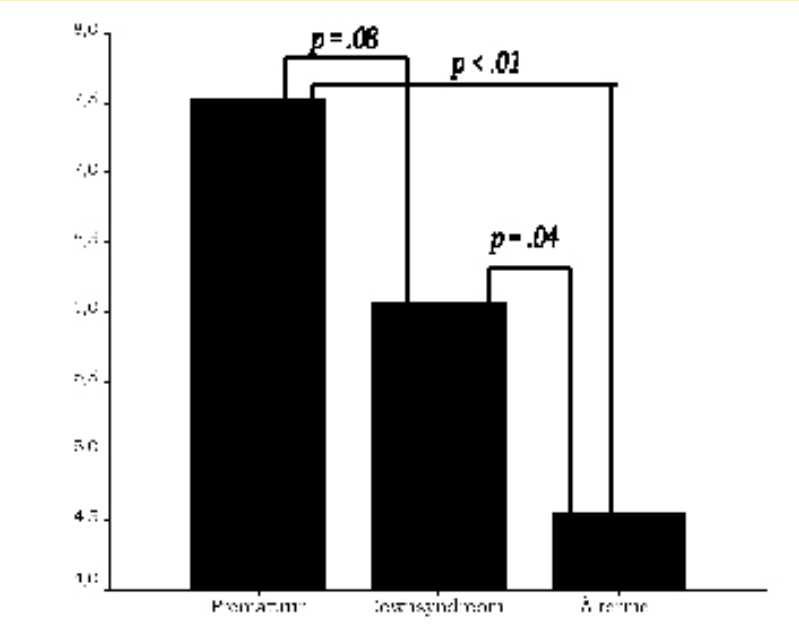
Procedure en respondenten

Met toestemming van de Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC) van het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis zijn ouders van premature kinderen en ouders van à terme kinderen via het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis benaderd voor deelname aan het onderzoek. Ouders van kinderen met Downsyndroom zijn met de hulp van de Stichting Downsyndroom (SDS) benaderd voor deelname. Ouders kwamen in aanmerking voor deelname indien ze ten tijde van deelname een kind hadden in de leeftijd van 1,5 tot 5 jaar én ze een kind hadden van hooguit anderhalf jaar dat óf:

- tussen de 25ste en de 34ste week van de zwangerschap ter wereld was gekomen (Premature groep);
- met Downsyndroom ter wereld was gekomen (Downsyndroom groep) (in 87 procent van de gevallen wisten ouders niet van te voren dat ze een kind zouden krijgen met Downsyndroom);
- tussen de 37ste en de 42ste week van de zwangerschap en niet gehandicapt ter wereld was gekomen (À terme groep).

Bij bereidheid tot deelname is aan de

ouder(s) een envelop gestuurd waarin zich vijf vragenlijsten, een uitlegbrief over de invulwijze van de vragenlijsten en een retourenvelop bevonden. Indien mogelijk heeft met toestemming van de ouder(s) tevens een andere verzorger van het oudere kind deelgenomen aan het onderzoek. Te denken valt hierbij aan grootouders van het oudere kind en de leider van het kinderdagverblijf van het oudere kind. Alleen als deze andere verzorger in staat was om het gedrag van het oudere kind vóór én ná de geboorte van het broertje of zusje te beoordelen was deelname mogelijk. Aan deelnemende andere verzorgers zijn twee vragenlijsten gestuurd betreffende het gedrag van het oudere kind. Net als bij de ouders waren de vragenlijsten voorzien van een uitlegbrief en was er een retourenvelop bijgesloten.



Figuur 1. Stressbeleving van de drie groepen ouders op een schaal van 1 op 10

Meetinstrumenten

Om een aantal specifieke gegevens te bemachtigen, is gebruik gemaakt van een zelf samengestelde Algemene Vragenlijst (AV). Aan de hand van de AV is onder meer informatie verkregen over het aantal kinderen in het gezin en de ziekenhuisduur van het laatstgeboren kind. Door een van 1 tot en met 10 positief oplopende stressschaal op te nemen is tevens informatie verzameld over de stressbeleving van de ouder sinds de geboorte van het laatste kind.

Om te achterhalen hoeveel mogelijk stressveroorzakende gebeurtenissen een ouder de afgelopen tijd heeft meegemaakt is gebruik gemaakt van de Alledaagse Problemenlijst (APL) (Vingerhoets, Jeninga, & Menges, 1989) en de Vragenlijst Recent Meegemaakte Gebeurtenissen (VRMG) (van de Willige, Schreurs, Tellegen, & Zwart, 1985). Via deze twee vragenlijsten is de frequentie én de subjectieve beoordeling van respectievelijk door de respondent meegemaakte alledaagse problemen dan wel recent meegemaakte gebeurtenissen achterhaald. Hierbij kan gedacht worden aan vragen als 'Uw nachtrust werd verstoord' en 'U verkeerde in onzekerheid'.

Voor de meting van het gedrag van het oudere kind is gebruik gemaakt van de Nederlandse versie van de Child Behavior Checklist for Ages 1,5 tot 5 (CBCL/1,5 tot 5) (Achenbach, 2000; Verhulst & van der Ende, 2000). Via deze vragenlijst wordt informatie verkregen over eventuele emotionele en gedragsproblemen bij een kind. Respondenten kunnen aangeven in hoeverre ze een item van toepassing vinden op hoe een kind nu is of in de afgelopen twee maanden is geweest. Zo kan onder meer worden aangegeven of een kind andere kinderen slaat, of hij of zij veel aandacht wil en of het kind meer dan gewoon luidruchtig is. Aan de hand van de gegeven antwoorden kunnen onder andere twee brede band schalen (Internaliserende en Externaliserende Problemen) worden berekend. De indeling in probleemschalen is gebaseerd op nieuwe door T. M. Achenbach uitgevoerde factoranalyses op gegevens van 1.728 kinderen in GGZ instellingen. Onderzoek om de CBCL/1,5 tot 5 te ijken voor de Nederlandse bevolking is momenteel gaande (Achenbach System of Empirically Based Assessment, g.d.).

Statistische analyse

Via enkelvoudige variantie analyse, waarbij het mogelijk is om drie of meer gemiddelden van zelfstandige steekproeven met elkaar te vergelijken, is onderzocht of de stressbeleving van de drie groepen ouders van elkaar verschilde. Om na te gaan of het (probleem)gedrag van de drie groepen kinderen voor en na de geboorte van het broertje of zusje van elkaar verschilde is gebruik gemaakt van univariate variantie analyses. De steekproefgrootte is onder meer als gevolg van ontbrekende gegevens op één of meerdere vragenlijsten onderhavig aan variabiliteit. De statistische analyses zijn verricht met SPSS (versie 10.0 voor Windows).

Resultaten

De door vaders en moeders ingevulde vragenlijsten kwamen overeen met de door andere verzorgers ingevulde vragenlijsten. In de hiernavolgende analyses is daarom alleen nog gebruik gemaakt van de door ouders ingevulde vragenlijsten.

Kenmerken van de drie onderzoeksgroepen

Het aantal respondenten en het aantal oudere kinderen waarover bruikbare informatie is verkregen staat per onderzoeksgroep vermeld in Tabel 1.

De drie onderzoeksgroepen verschilden niet van elkaar qua (1) aantal kinderen in het gezin (M = 2 kinderen, p = .54), (2) leeftijd (M = 41 maanden, p = .16) en (3) geslacht van het oudere kind (p = .06) en (4) leeftijd (M = 10 maanden, p = .09) en (5) geslacht van het laatstgeboren kind (p = .92).

De duur van het ziekenhuisverblijf van de in het ziekenhuis geboren kinderen is significant verschillend voor de drie onderzoeksgroepen (p < .01). Premature kinderen verbleven aanzienlijk langer in het ziekenhuis (mediaan = 56 dagen) dan de kinderen van beide andere groepen (Downsyndroom: mediaan = 5 dagen, À terme: mediaan = 1 dag).

Stress bij ouders

De frequentie en subjectieve beoordeling van de items op de APL en VRMG was niet verschillend voor de drie groepen ouders. Ouders verschilden dan ook niet met betrekking tot het aantal meegemaakte stressvolle gebeurtenissen en hun beleving ervan. De door ouders zelf aangegeven hoeveelheid beleefde stress sinds de geboorte van hun laatste kind verschilde daarentegen wel significant tussen de drie groepen ouders (p < .01) (zie Figuur 1).

Bij geen van de drie onderzoeksgroepen was er een significant verband tussen de ziekenhuisduur van het laatstgeboren kind en de sinds de geboorte door ouders beleefde hoeveelheid stress.

Gedragsproblemen bij het oudere kind

Verschillen tussen de drie groepen vóór en ná de komst van het broertje of zusje

Het gerapporteerde (probleem)gedrag over het oudere kind in het gezin vóóraf-gaand aan de geboorte van het broertje of zusje was niet significant verschillend

voor de drie groepen kinderen (internaliserend, p = .85 en externaliserend, p = .98). Ook ná de geboorte van het broertje of zusje zijn er tussen de drie onderzoeksgroepen geen verschillen gevonden voor gerapporteerd internaliserend (p = .75) en externaliserend (p = .96) (probleem)gedrag.

Tabel 1. Overzicht van het totaal aantal participanten van het onderzoek

Groep	Kinderen	Moeders	Vaders	Andere verzorgers
Prematuur	9	8	5	4
Downsyndroom	16	15	14	11
À terme	14	12	9	6
Totaal	39	35	28	21

Discussie

Gedragsproblemen bij het oudere kind

Verschillen tussen de twee CBCL's/1,5 tot 5

In het huidige onderzoek lijkt de geboorte van een prematuur kind een ouder kind in het gezin een krap jaar later, ondanks de hogere stressrapportage van ouders, niet negatief beïnvloed te hebben. Een mogelijke verklaring voor het ontbreken van significante verschillen tussen gerapporteerd (probleem)gedrag vóór en gerapporteerd (probleem)gedrag ná de geboorte van het broertje of zusje is de tijdspanne. Gedragsproblemen naar aanleiding van de geboorte van een broertje of zusje blijken vaak betrekkelijk korte en voorbijgaande stressreacties te zijn (Campbell, 2002). De mogelijke toename in problematisch gedrag van het oudere kind sinds de geboorte van het broertje of zusje was ten tijde van rapportage wellicht verdwenen.

Verschillen tussen de drie groepen kinderen

Het gedrag van broers en zussen van premature kinderen lijkt niet anders beïnvloed te zijn dan dat van broers en zussen van kinderen met Downsyndroom en 'gezonde' à terme kinderen. Dit is zowel in overeenstemming met (Cuskelly e.a., 1998; Stores, Stores, Fellows, & Buckley, 1998) als in tegenstelling tot (Crul & Ferweda, 2004; Rossiter & Sharpe, 2001) resultaten van andere onderzoeken.

Een mogelijke verklaring voor de overeenkomstige gedragsscores van de drie groepen kinderen is de over het algemeen goede gezondheid van de laatstgeboren kinderen ten tijde van rapportage. De extreme stressverhoging bij ouders van premature kinderen en kinderen met Downsyndroom was ten tijde van deelname dan ook waarschijnlijk niet meer aanwezig. Hierdoor hebben ouders het gedrag van hun kind wellicht minder negatief beoordeeld dan dat ze destijds daadwerkelijk hebben ervaren, resulterend in de overeenkomstige gedragsscores van de drie groepen kinderen.

Een andere verklaring kan zijn dat er inderdaad daadwerkelijk geen verschillen waren in het gedrag van de drie groepen.

Stress bij ouders: verschillen tussen de drie onderzoeksgroepen

De gevonden resultaten met betrekking tot de stressbeleving van ouders bevestigen de resultaten van eerdere onderzoeken waarin ouders van premature kinderen en ouders van kinderen met Downsyndroom meer stress rapporteerden dan ouders van respectievelijk niet gehandicapte à terme kinderen (Lau & Morse, 2003) en zich 'normaal' ontwikkelende kinderen (Cuskelly e.a., 1998). Dit terwijl de belasting van ouders van kinderen met bijvoorbeeld retardatie niet erg lijkt te verschillen met die van ouders van 'gewone' kinderen (Rutgers e.a., in press). Verschillen in bezorgdheid lijken de stressverschillen tussen de ouders van 'gezonde' à terme kinderen en de ouders van de twee andere groepen grotendeels te kunnen verklaren. Ouders van premature kinderen en ouders van kinderen met Downsyndroom hebben veelal zorgen over hun kind en over hun ouderlijke bekwaamheid (Jeffcoate e.a., 1979; van Riper, 1999). Zorgen die waarschijnlijk niet of in mindere mate aanwezig zullen zijn bij ouders van 'gezonde' à terme kinderen.

De vaak gevonden samenhang tussen (meer) stress bij ouders en (meer) gedragsproblemen bij kinderen (Baker e.a., 2003; Creasey & Jarvis, 1994; Gross e.a., 2004; Östberg, 1998; Visconti, Saudino, Rappaport, Newburger, & Bellinger, 2002), is in het huidige onderzoek niet geconstateerd. De ouders van de drie onderzoeksgroepen verschilden significant van elkaar qua stressbeleving, maar niet qua gerapporteerd (probleem)gedrag over het oudere kind. Een mogelijke verklaring hiervoor is wederom de tijdspanne. Hoewel voortdurende stress in een gezin gerelateerd is aan onder meer de aanvang en aanhouding van (ernstige) gedragsproblemen bij 4 tot 9 jarige jongens (Campbell, Pierce, Moore, Marakovitz, & Newby, 1996), lijkt een tijdelijke stressor over het algemeen slechts kortstondig voor afwijkend gedrag bij een kind te zorgen (Campbell, 2002; Egeland, Kalkoske, Gottesman, & Erickson, 1990). De extreme stressverhoging bij ouders van premature kinderen en ouders van kinderen met Downsyndroom is waarschijnlijk van tijdelijke aard geweest. De komst van het broertje of zusje heeft dan ook vermoedelijk slechts tijdelijk als stressor gediend voor het oudere kind. Een andere optie is dat stress op zich wellicht niet zozeer van belang is, maar dat het soort stress dat door ouders wordt ervaren belangrijk is voor het effect ervan op het gedrag van kinderen.

Beperkingen van het huidige onderzoek

Het huidige onderzoek kent diverse beperkingen. Zo zijn de resultaten niet alleen gebaseerd op kleine onderzoeksgroepen, maar ook op door ouders en andere verzorgers zelfstandig ingevulde vragenlijsten. Mogelijke invulproblemen alsmede de sociale wenselijkheid hebben wellicht een rol gespeeld. De overeenkomstige scores tussen ouders onderling en tussen ouders en andere verzorgers lijken hier echter niet op te duiden. Toch is het wenselijk in vervolgonderzoek ook bijvoorbeeld gedragsobservaties mee te nemen om vergelijkingen tussen ingevulde vragenlijsten van ouders en geobserveerd gedrag door derden te kunnen laten plaatsvinden.

Een volgende beperking is het tijdstip waarop informatie is verkregen over het gedrag van het oudere kind. De retrospectieve aard van het onderzoek kan geleid hebben tot minder accurate gegevens (Launer e.a., 1992), terwijl de eerder genoemde tijdspanne een positievere rapportage over het gedrag van het kind kan hebben bewerkstelligd.

Een laatste beperking is dat er slechts op één moment gevraagd is om het gedrag van het kind en de gezinssituatie te beoordelen. Dit terwijl de hele ontwikkelingsgeschiedenis van een kind invloed uitoefent op zijn of haar ontwikkeling (Sroufe, Egeland, & Kreutzer, 1990). Uit het huidige onderzoek kan dan ook niet worden bepaald of het gedrag en de ontwikkeling van de broer of zus op de langere termijn eveneens niet negatief beïnvloed is. Longitudinaal onderzoek levert waarschijnlijk veel meer inzicht in de factoren die van invloed kunnen zijn bij eventuele gedragsveranderingen van kinderen, zowel op de korte als op de lange termijn.

Conclusie

Hoewel de huidige studie gekenmerkt wordt door diverse beperkingen en er replicatie van de data met grotere groepen nodig is, is ze toch heel waardevol. Zo heeft ze laten zien dat zelfs als ouders zeer veel stress beleven door de geboorte van een kind, het gedrag van een ouder kind in het gezin een krap jaar later niet negatief veranderd hoeft te zijn.

Samenvatting

Het doel van het huidige onderzoek was om te kijken wat voor (probleem)gedrag een ouder kind laat zien na de geboorte van een te vroeg geboren broertje of zusje. Dit in vergelijking met het (probleem)gedrag van oudere kinderen die een broertje of zusje hebben gekregen met Downsyndroom dan wel een 'gezond' à terme broertje of zusje. Bij alle drie de groepen is gekeken of het gedrag van het oudere kind verband hield met de stressbeleving van de ouders.

Uit de resultaten is duidelijk geworden dat er geen betekenisvol verschil was tussen de drie groepen in (probleem)gedrag van het oudere kind. Wel hadden de ouders van de te vroeg geboren kinderen beduidend meer stress beleefd sinds de geboorte van hun laatste kind in vergelijking met de andere twee groepen ouders.

De conclusie is dat het hebben van een te vroeg geboren broertje of zusje dan wel het hebben van een broertje of zusje met Downsyndroom en de hierdoor verhoogde stressbeleving van ouders tien maanden na de geboorte geen gevolgen lijkt te hebben voor het gedrag van het oudere kind.

Dankbetuiging

Dit onderzoek is mede dankzij medewerkers van het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis, de Vereniging Ouders van Couveusekinderen (VOC) en de Stichting Downsyndroom (SDS) tot stand gekomen. Dank gaat onder meer uit naar dhr. Duvekot, dhr. van der Ende, mw. van de Laar, mw. Moens, mw. van Nieuwkooop, mw. van Vliet (Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis), dhr. van Steenbrugge (VOC) en dhr. G. de Graaf (SDS) voor hun bijdrage aan het onderzoek. Dank gaat tevens uit naar alle respondenten die geheel belangeloos aan het onderzoek hebben deelgenomen.

Literatuur

Achenbach, T. M. (2000). Child Behavior Checklist for Ages 1,5 - 5. University of Vermont, Burlington.

Achenbach System of Empirically Based Assessment (g.d.). Vragenlijsten. Geraadpleegd 16 januari, 2008, van http://www.aseba.nl.

Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre school children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. Journal of Intellectual Disability Research, 47(4/5), 217 230.

Campbell, S. B. (2002). Behavior problems in preschool children: Clinical and developmental issues. Second edition. New York: The Guilford Press.

Campbell, S. B., Pierce, E. W., Moore, G., Marakovitz, S., & Newby, K. (1996). Boys´ externalizing problems at elementary school age: Pathways from early behavior problems, maternal control, and family stress. Development and Psychopathology, 8, 701 719.

Creasey, G. L., & Jarvis, P. A. (1994). Relationships between parenting stress and developmental functioning among 2 year olds. Infant Behavior and Development, 17, 423 429.

Crnic, K., & Low, C. (2002). Everyday stresses and parenting. In M. H. Bornstein (Ed.), Handbook of parenting: Vol. 5: Practical issues in parenting (2nd ed.) (pp. 243 267). Mahwah, N.J.: Lawrence Erlbaum Associates.

Crul, I., & Ferweda, J. (2004). Ik ben er ook nog!: Een project over broertjes en zusjes van couveusekinderen. Kleine Maatjes, 26(1), 37 38.

Cuskelly, M., Chant, D., & Hayes, A. (1998). Behaviour problems in the siblings of children with Down syndrome: Associations with family responsibilities and parental stress. International Journal of Disability, Development and Education, 45(3), 295 311.

Egeland, B., Kalkoske, M., Gottesman, N., & Erickson, M. F. (1990). Preschool behavior problems: Stability and factors accounting for change. Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 31(6), 891 909.

Gross, D., Fogg, L., Garvey, C., & Julion, W. (2004). Behavior problems in young children: An analysis of cross-informant agreements and disagreements. Research in Nursing & Health, 27, 413 425.

Jeffcoate, J. A., Humphrey, M. E., & Lloyd, J. K. (1979). Role perception and response to stress in fathers and mothers following pre-term delivery. Social Sciences & Medicine, 13A, 139 145.

Lau, R., & Morse, C. A. (2003). Stress experiences of parents with premature infants in a special care nursery. Stress and Health, 19, 69 78.

Launer, L. J., Forman, M. R., Hundt, G. L., Sarov, B., Chang, D., Berendes, H. W., &
Naggan, L. (1992). Maternal recall of infant feeding events is accurate. Journal of Epidemiology and Community Health, 46, 203 206.

Östberg, M. (1998). Parental stress, psychosocial problems and responsiveness in help seeking parents with small (2 45 months old) children. Acta Paediatrica, 87, 69 76.

Roach, M. A., Orsmond, G. I., & Barratt, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in childcare. American Journal on Mental Retardation, 104(5), 422 436.

Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. Journal of Child and Family Studies, 10(1), 65 84.

Rutgers, A.H., van Ijzendoorn, M.H., Bakermans Kranenburg, M.J., Swinkels, S.H.N., van
Daalen, E., Dietz, C., et al (2007). A comparison of children with autism, spectrum disorder, mental retardation, language delay, and non clinical children. In press.

Rutter, M. (1981). Stress, coping and development: Some issues and some questions. Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 22(4), 323 356.

Sroufe, L. A., Egeland, B., & Kreutzer, T. (1990). The fate of early experience following
developmental change: Longitudinal approaches to individual adaptation in childhood. Child Development, 61, 1363 1373.

Stores, R., Stores, G., Fellows, B., & Buckley, S. (1998). Daytime behaviour problems
and maternal stress in children with Down´s syndrome, their siblings, and non intellectually disabled and other intellectually disabled peers. Journal of Intellectual Disability Research, 42(3), 228 237.

Tommiska, V., Östberg, M., & Fellman, V. (2002). Parental stress in families of 2 year old extremely low birthweight infants. Archives of Disease in Childhood Fetal and Neonatal Edition, 86, 161 164.

Trause, M. A., & Kramer, L. I. (1983). The effects of premature birth on parents and their relationship. Developmental Medicine & Child Neurology, 25, 459 465.

Trause, M. A., Boslett, M., Voos, D., Rudd, C., Klaus, M., & Kennel, J. (1981). Separation for childbirth: The effect on the sibling. Child Psychiatry and Human Development, 12(1), 32 39.

van de Willige, G., Schreurs, P., Tellegen, B., & Zwart, F. (1985). Het meten van ´life events´: De Vragenlijst Recent Meegemaakte Gebeurtenissen (VRMG). Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie, 40, 1 19.

Veek, S. van der, Kraaij, V., & Garnefski, N. (2005). Down om uw kind met Down?: Een onderzoek naar het stress-copingmodel in ouders van kinderen met Downsyndroom. Samenvatting en conclusies. Down+Up 72, 39-41.

van Riper, M. (1999). Living with Down syndrome: The family experience. Down
Syndrome Quarterly, 4(1), 1 11.

Verhulst, F. C., & van der Ende, J. (2000). CBCL. Gedragsvragenlijst voor kinderen van 1,5 - 5 jaar. Rotterdam: Sophia Kinderziekenhuis.

Vingerhoets, A. J. J. M., Jeninga, A. J., & Menges, L. J. (1989). Het meten van chronische en alledaagse stressoren: Eerste onderzoekservaringen met de Alledaagse Problemen Lijst (APL) II. Gedrag & Gezondheid, 17(1), 10 17.

Visconti, K. J., Saudino, K. J., Rappaport, L. A., Newburger, J. W., & Bellinger, D. C. (2002). Influence of parental stress and social support on the behavioral adjustment of children with transposition of the great arteries. Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 23(5), 314 321.

Grootschalig onderzoek in de VS rond Downsyndroom

Het National Institute of Child Health and Human Development (NICHD) is in 1962 door het Congres in de Verenigde Staten ingesteld en wordt door het Congres gesubsidiëerd. De opdracht is om onderzoek te initiëren en te begeleiden betreffende de gezondheid van kinderen, volwassenen, gezinnen en bevolkingsgroepen. Enkele onderwerpen zijn: kindersterfte verminderen, het onderzoeken, voorkomen en behandelen van aangeboren afwijkingen, verstandelijke beperking en ontwikkelingsstoornissen, en het verbeteren van kwaliteit van bestaan. Ook naar Downsyndroom wordt onderzoek verricht, maar nu komt er een een grootschalig en langlopend onderzoek naar Downsyndroom. • Roel Borstlap, kinderarts n.p., medewerker SDS

Door de jaren heen is onderzoek betreffende Downsyndroom een onderdeel van de activiteiten van het NICHD geweest. Om op deze fundamenten verder te bouwen en het onderzoek op Downsyndroom te coördineren, is er een werkgroep Downsyndroom van wetenschappers gevormd. Deze heeft de behoeften aan onderwerpen van onderzoek gepeild bij families van mensen met Downsyndroom en bij Downsyndroomorganisaties. Op grond daarvan heeft de werkgroep, in samenwerking met onderzoekers in het veld, een Downsyndroom onderzoeksplan gemaakt. Het plan formuleert onderzoeksdoelen voor de komende tien jaar.

Bij de onderzoeken die prioriteit verdienen wil men meer gebruik maken van laboratoriumdieren met karakteristieken van Downsyndroom. Wetenschappers van het NICHD hebben muizen ontwikkeld die onderzoekers helpen de verstandelijke belemmering en dementie, die bij mensen met Downsyndroom optreden, te bestuderen. Momenteel worden specifieke genen en gengroepen bestudeerd die een rol spelen bij de ontwikkeling van Downsyndroom.

Verder is er behoefte aan meer onderzoek naar de medische problemen en problemen rond de verstandelijke ontwikkeling en gedrag.

Aangeboren hartafwijkingen

Enkele medische onderwerpen zijn bijvoorbeeld het bestuderen van genen die bijdragen aan de aangeboren hartafwijkingen bij mensen met Downsyndroom. Ook belangrijk is het begeleiden van onderzoeken naar de oorzaak en mogelijke behandeling van het obstructief apnoe syndroom dat vaak bij mensen met Downsyndroom voorkomt. Toevallig (of juist niet) was dit ook onderwerp van discussie tijdens het symposium in Maastricht (zie pagina 45). Een ander onderwerp is leukemie. Ook in Nederland wordt een nieuw onderzoek naar vormen van leukemie bij Downsyndroom gestart (zie pagina 42).

Er zal verder gezocht worden naar therapieën voor psychische problemen, zoals autisme, obsessies en depressie.

Er is ook grote behoefte om meer te weten over de snellere veroudering bij mensen met Downsyndroom en de relatie met de ziekte van Alzheimer. De rol van een specifiek gen APP (amyloid precursor protein) wordt bestudeerd. Men denkt dat verstoring van dit gen een andere stof, een zogenaamde groeifactor die nodig is voor de overleving van hersencellen, remt. Hierdoor gaan er hersencellen kapot. Dit proces is gerelateerd aan de ziekte van Alzheimer en ook aan Downsyndroom.

Het zou goed zijn als er in Nederland ook dergelijke activiteiten van de grond kunnen komen. Organisaties als TNO (toegepast natuurwetenschappelijk onderzoek) en ZonMW (Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorg innovatie) doen wel onderzoek op verzoek van patiëntenorganisaties. Echter, vaak is geld een probleem.

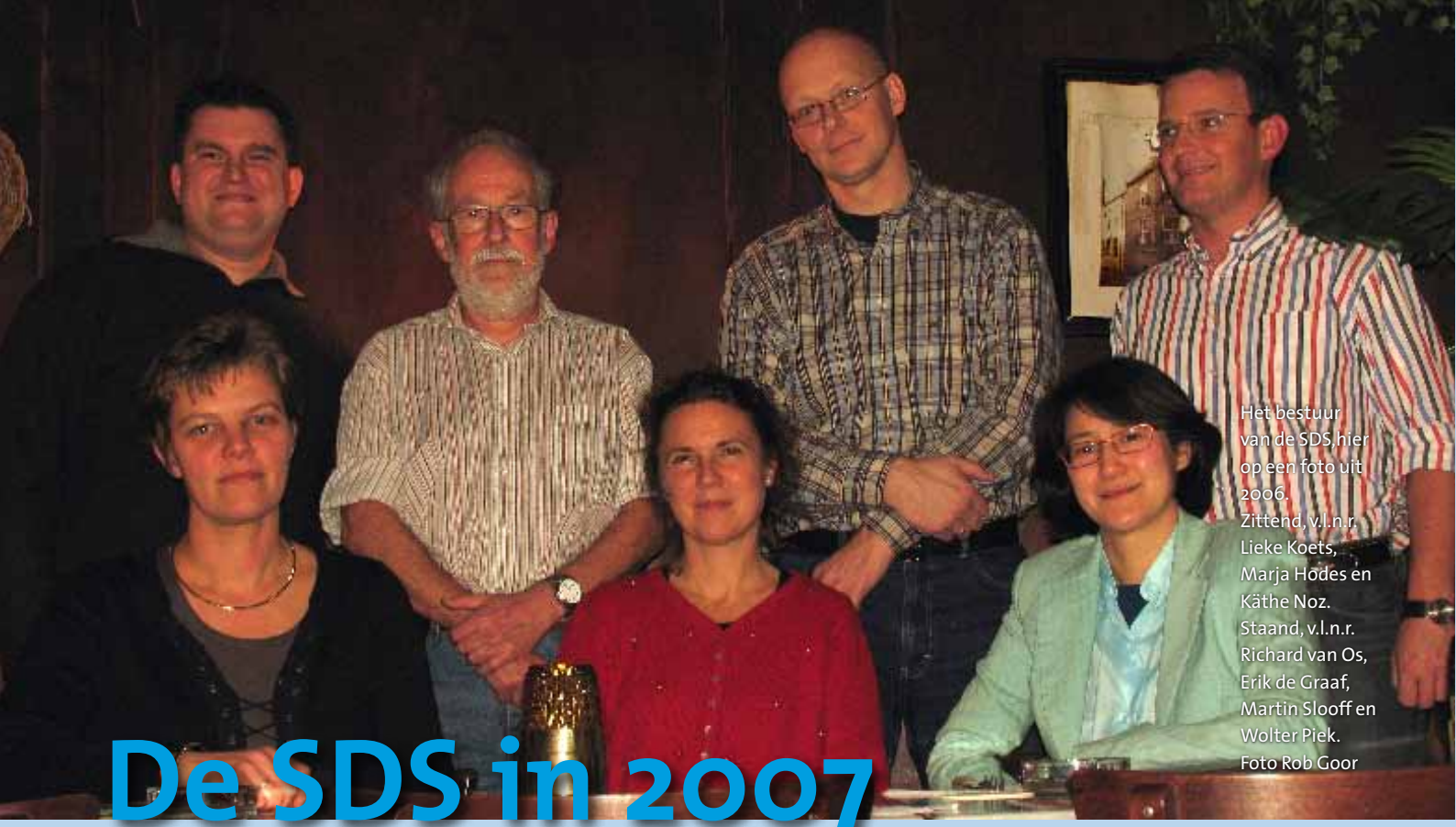
Voor de jaren 1992- 2003 had ZonMW 30 miljoen euro (24 van de overheid en 6 van andere fondsen) ter beschikking voor onderzoek bij chronisch zieken en verstandelijk gehandicapten. Daarvan is voor € 275.000 gedurende 5 jaar een onderzoek naar dementie bij mensen met Downsyndroom gedaan. Het enige onderzoek betreffende Downsyndroom. Voor de jaren 2006-2010 heeft de overheid 2 miljoen euro beschikbaar gesteld voor onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking, nadat de Raad voor Gezondheidsonderzoek een advies had uitgebracht na een inventarisatie wat er in Nederland gedaan wordt en waar behoefte aan is. Deze bedragen steken schril af bij de kosten die men in Nederland over heeft voor prenatale screening. Om één kind met Downsyndroom voor de geboorte op te sporen wordt € 199.000 uitgegeven. Dat betekent per jaar 26 miljoen euro en in 5 jaar dus 130 miljoen. Daar steekt die 2 miljoen euro wel erg mager tegen af.

Wie is geïnteresseerd in het hele plan van de NICHD kan op hun website terecht: http://www.nichd.nih.gov/ .

Een leesbaar rapport over school en werk

Het Open Society Institute, gevestigd in Boedapest, heeft in 2005 in veertien Europese landen laten onderzoeken in hoeverre mensen met een verstandelijke beperking toegang hebben tot school en werk.

De Nederlandse rapporteur was Jacqueline Schoonheim van de Rechtenfaculteit van de Universiteit van Maastricht. Op grond van goed onderbouwd onderzoek concludeert zij dat de Nederlandse overheid, hoewel zij alle belangrijke verdragen op het gebied van mensenrechten heeft ondertekend, nog zeer tekort schiet waar het de feitelijke verbetering van de positie van mensen met een verstandelijke beperking betreft in onderwijs en werk. Conclusie: Het kan veel beter. Dit is dan ook meteen de titel van een onlangs verschenen brochure. Hierin vindt u een makkelijk leesbare versie van het betreffende rapport. Het is geschreven door José Smits.
Het bevat niet alleen uitleg over belangrijke tekortkomingen van het Nederlandse beleid ten aanzien van mensen met een verstandelijke beperking, maar ook concrete aanbevelingen. Het is in relatief eenvoudige taal en in korte zinnen geschreven. Sommige mensen met een verstandelijke beperking zullen het zelf kunnen lezen en begrijpen.
Daarnaast kan het natuurlijk voor iedereen prettig zijn om eens in klare taal te lezen wat er eigenlijk zou moeten gebeuren in ons land. Een aanrader dus voor beleidsmakers, ambtenaren en Kamerleden.
Het oorspronkelijke uitgebreide rapport en de korte brochure kunt u vinden op: www.hetkanveelbeter.nl .
Een papieren versie is verkrijgbaar (tegen verzendkosten) via jcsmits@dds.nl .



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

De SDS in 2007

De Stichting Downsyndroom is er voor en door (naasten van) mensen met Downsyndroom. Over wat de mensen van de SDS vanuit Meppel – en door heel Nederland – in 2007 gedaan hebben voor mensen met Downsyndroom, leest u alles in dit gevarieerde jaarverslag. Het jaar 2007 was voor de SDS een jaar van noeste arbeid, waarin met veel inzet heel veel 'veldwerk' werd verricht. En waarin bestuur en medewerkers de professionele, actieve lijn van de afgelopen jaren krachtig wisten door te zetten.

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

Terugkijkend op 2007 willen wij een apart dankwoord uitspreken aan Erik en Marian de Graaf. Alhoewel zij beiden per 1 juli 2006 met pré-pensioen zijn gegaan, zetten zij zich nog altijd, ook dit afgelopen jaar weer, elke dag zeer in voor de SDS die (mede) door hen in 1988 werd opgericht. Bij het verschijnen van deze Down+Up staat de viering van 20 jaar SDS voor de deur! Het bestuur bedankt verder een ieder die op enigerlei wijze heeft bijgedragen aan het werk van de SDS voor zijn of haar inspanningen.

• Marja Hodes, voorzitter SDS

Het jaar 2007 stond in het teken van hard werken en het continueren van de positieve lijn van de afgelopen jaren. Zo was er, bij voorbeeld, een belangrijk symposium over Ketenzorg - onder het motto 'van wieg tot en met werk en wonen'. Zo was er, bij voorbeeld, de inspanning om samen met de CG-Raad en de VIM de complete Rugzak voor kinderen met Downsyndroom te behouden. Met succes: de aanvulling blijft intact. Zo was er de tweede Wereld Downsyndroomdag (World Down Syndrome Awareness Day) op 21 maart, een krachtige impuls aan de integratie van mensen met Downsyndroom in de samenleving, met dit keer alle aandacht voor noden en de positie van allochtone gezinnen in onze samenleving met een kind met Downsyndroom. En dan was er de misschien minder opvallende, maar wel uiterst belangrijke bijdrage van onderwijsmedewerker Gert de Graaf, die baanbrekend onderzoek verrichtte naar het onderwijs aan kinderen met Downsyndroom (zie ook het kopje 'Wetenschappelijk onderzoek'). En zo droegen medewerkers van de SDS in totaal op meer dan twintig symposia, congressen en workshops hun steentje bij om hun specifieke kennis op het gebied van Downsyndroom uit te dragen. Intussen hielpen het jaar door medewerkers op het kantoor in Meppel weer honderden mensen met het geven van informatie waar zij soms dringend om verlegen zaten.

Hoogtepunten

Een hoogtepunt voor de SDS en iedereen die is betrokken bij de wereld van Downsyndroom was de viering van de tweede Wereld Downsyndroomdag op 21 maart. Als locatie voor dit initiatief van de SDS was dit keer gekozen voor Park Frederiksoord in Drenthe. Het is de bedoeling steeds op 21 maart WDSAD wereldwijd breed in de media te brengen, met name de positieve aspecten van (het leven met) het syndroom. Zie het kopje 'Wereld Downsyndroomdag'.

Een tweede hoogtepunt voor heel veel SDS-donateurs en hun kroost was de uitnodiging om op 1 juni naar dierenpark Amersfoort te komen. Zo'n 1500 ouders en kinderen hebben genoten!

Naast de wetenschappelijke publicaties (zie het kopje 'Wetenschappelijk onderzoek') - die zeker ook als hoogtepunten mogen worden aangemerkt - moet hier ook de aanbieding van een petitie worden genoemd aan de Kamercommissie Jeugd & Gezin op 18 december. Het ging daarbij om de conclusies en aanbevelingen aan de overheid die zijn opgesteld naar aanleiding van de tweede Wereld Downsyndroomdag. Een SDS-delegatie vond die dag een gewillig oor bij de politiek (zie ook het verslag hierover in dit nummer).

Nieuwe producten

In opdracht van de SDS heeft regisseur Wim Beijderwellen de dvd 'Settling Down' gemaakt. Financiering is mede mogelijk gemaakt door de NSGK, VSB-fonds en Stichting Loterijacties Volksgezondheid. SDS-onderwijsmedewerker Gert de Graaf deed de research. Aan de hand van portretten van vijf jong-volwassenen met Downsyndroom wordt hierin een beeld geschetst van de voorbereiding op zelfstandig wonen en de realisatie daarvan. Het gaat om de totale opbouw van een volwassen leven inclusief werk, dagbesteding en sociale relaties. Alle donateurs hebben de dvd ontvangen. Deze is meegestuurd met Down+Up.

Dankzij subsidie van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars is de SDS in de gelegenheid gesteld om een dvd te laten produceren, die gezinnen met een allochtone achtergrond de weg wijst naar syndroom-specifieke medische informatie en meer algemene syndroom-specifieke informatie. Daarbij zal het zwaartepunt liggen bij de instructie in het werken met een Early Interventionprogramma en het gebruik leren maken van de daarvoor in Nederland beschikbare hulpverlening. De dvd zal een taalkeuzemenu bevatten waarin de betrokkenen zo veel mogelijk hun eigen taal kunnen kiezen, terwijl de getoonde beelden duidelijk herkenbaar opgenomen zijn in Marokkaanse, Turkse, Surinaamse, Antilliaanse en overige niet-Westerse allochtone gezinnen. In 2007 is de research voor de dvd gestart, in 2008 zullen de opnamen worden gemaakt.

Down+Up

Down+Up is vanaf de oprichting van de SDS in 1988 verschenen, en is in 20 jaar uitgegroeid tot een veelzijdig magazine met een grote binding met de donateurs van de stichting. Dit blijkt elke aflevering opnieuw door de bijdragen van lezers over allerlei onderwerpen die hen bezig houden. Down+Up voorziet elk kwartaal in een dringende behoefte. In gezinnen die ervaren wat Downsyndroom kan betekenen is het tijdschrift van de SDS echt een onmisbare factor. En zo maakte de redactie ook in 2007 vier nummers in full-color met uiteenlopende informatie. Met soms emotionele verhalen, met wetenschappelijke ontwikkelingen, met weetjes en feiten en met reportages. Zo onderzocht Gert de Graaf de bevindingen van de Onderwijsinspectie ten aanzien van ZML-scholen en schreef hij een uitgebreide reportage over een goed functionerende ZML-school in Breda.

Extra medische informatie werd aangedragen in de *Special* bij het zomernummer onder redactie van SDS-kinderarts n.p. Roel Borstlap: Impuls - Ontwikkelingen rond aangeboren hartafwijkingen bij mensen met Downsyndroom. En in de Update van Down+Up werd, zoals ook elders in dit verslag gememoreerd, het baanbrekende onderzoek gepubliceerd van Gert de Graaf over onderwijs aan kinderen met Downsyndroom.

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

Wereld Downsyndroomdag

De tweede Wereld Downsyndroomdag op 21 maart had als thema 'Downsyndroom en de multiculturele samenleving.'

Vooraf zijn in Down+Up 77 (lente 2007) 21 portretten in tekst en foto gepubliceerd van 21 verschillende gezinnen met een kind met Downsyndroom met 21 verschillende culturele achtergronden. In opdracht van de SDS heeft regisseur Wim Beijderwellen vervolgens zeven gefilmde portretten gemaakt van zeven van deze gezinnen. Beide reeksen portretten zijn op www.downsyndroom.nl geplaatst en getoond op 21 maart.

Op de dag zelf zijn in een bijzondere discussievorm de noden en zorgen van allochtone ouders met een kind met Downsyndroom geïnventariseerd. De SDS heeft vervolgens vergeefs alle moeite gedaan deze conclusies en aanbevelingen voor de samenleving aan te bieden aan minister Rouvoet van Jeugd & Gezin. Uiteindelijk is een petitie aangeboden aan de Kamercommissie Jeugd & Gezin op 18 december (zie het verslag op pagina 34-35 van dit nummer).

Tijdens de viering van Wereld Downsyndroomdag is ook de vernieuwde website van de SDS in gebruik genomen. In Park Frederiksoord werd de dag feestelijk afgesloten met een modeshow van kinderen met Downsyndroom.

Donateurs

De SDS mag sinds jaar en dag rekenen op een gestaag groeiend donateursbestand. Per einde 2007 zijn we net onder de 4.000 donateurs blijven steken: 3.911 om precies te zijn. Dit aantal is als volgt opgebouwd: 2.736 gezinnen met een kind met Downsyndroom; 487 grootouders, familieleden, vrienden en andere sympathisanten; 157 professionele hulpverleners zoals (kinder)artsen, logopedisten, ambulant begeleiders, fysiotherapeuten etc.; 133 scholen, zowel reguliere als speciale basisscholen, voortgezet onderwijs tot en met universiteiten. Van de overige 398 donateurs is ons geen specificatie bekend.

Deze 3.911 trouwe donateurs doneerden gezamenlijk een recordbedrag van ruim € 190.000, een gemiddelde van € 48,80 per donateur. Door dit hoge gemiddelde zijn we tot op heden in staat ons minimum donatiebedrag al jaren op het lage niveau van 35 euro te houden, zodat dit ook voor de minder draagkrachtige mensen goed te bekostigen blijft. Met dank aan iedere donateur.

Campagnes en PR

De SDS voerde in het verslagjaar een postercampagne in het kader van de Week van de chronisch Zieken van 9 t/m 15 november. Een zeer succesvolle campagne onder het motto 'Ik kan... Mag ik?' Samen beter! Downsyndroom, een chronische ziekte. Eindelijk op zoek naar een behandeling!' Honderden donateurs stuurden foto's van hun kinderen in, waarna de SDS er op de computer posters van maakte en deze als pdf-bestand naar de donateurs terugstuurde, die ze vervolgens konden uitprinten. Zo waren er over het hele land verspreid posters te zien die bijdroegen aan een positieve beeldvorming over Downsyndroom. De SDS voerde in 2007 ook een 'kaartservice' in, waarbij donateurs een foto en een tekst kunnen insturen voor een wenskaart of een uitnodiging.

De SDS heeft in het verslagjaar op dit punt het beleid een vooralsnog vrijwillige medewerker met het syndroom, David de Graaf, meer en meer zelfstandig de productie van (digitale) posters en wenskaarten te laten uitvoeren, voortgezet. De door hem met een minimum aan begeleiding verzorgde campagnes werden ook dit jaar een groot succes. In de visie van de SDS is er in dit opzicht nog veel meer mogelijk. En binnen het team van de SDS kon David daardoor in het verslagjaar zijn mogelijkheden als potentieel niet meer vrijwillig medewerker verder versterken.

Voortbouwend op de positieve ervaringen van de afgelopen jaren werd het streven van de SDS om jonge mensen met Downsyndroom in te zetten voor Public Relations-taken, bijvoorbeeld door het geven van presentaties over hun eigen leven, gecontinueerd. Daarbij moet helaas worden opgemerkt dat het aanbod van geschikte kandidaten vanuit het land eerder mager is. Gevreesd moet worden dat er daardoor toch mogelijkheden onbenut blijven.

AWBZ

De SDS heeft zich in het verslagjaar hard gemaakt voor het behoud en de verbetering van de AWBZ. In september heeft een SDS-delegatie hierover overleg

gevoerd met leden van de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (RVZ). De RVZ onderzocht in 2007 in opdracht van VWS of de zorg die nu onder de AWBZ valt, zou moeten worden overgeheveld naar de WMO en de zorgverzekeraars. De SDS is als representatieve patiëntenorganisatie gevraagd wat de gevolgen voor mensen met Downsyndroom hiervan zouden zijn (zie ook het verslag van het vervolg hierop op pagina 6 en 7 in dit nummer).

Downsyndroom Teams

Roel Borstlap heeft als SDS-medewerker en kinderarts zitting in de werkgroep Downsyndroom van de Nederlandse Vereniging voor Kinderartsen(NVK). Hierin zitten alle kinderartsen van de Downsyndroom Teams. Hij zorgt voor informatie over en weer. Tevens zorgt de SDS er voor dat ieder team Down+Up ontvangt. In 2007 is het Downsyndroom Team in Helmond gestart met een 18+poli voor volwassenen. Daarnaast kwamen er nieuwe Downsyndroom Teams in Zutphen, Maastricht en Tiel. Er zijn nu 18 teams, waarin bij de meesten ouders uit de plaatselijke kernen deelnemen.

Leidraad

De 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom' van de NVK wordt geactualiseerd. Dit gebeurt via de werkgroep Downsyndroom van de NVK. Oogarts Jeanette Slooff, moeder van een kind met Downsyndroom en momenteel oogarts van het DownTeam in Sliedrecht, heeft er voor gezorgd dat de conceptaanbevelingen betreffende de visuele problemen ook besproken en aangenomen zijn door de werkgroep voor kinderoogartsen van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG) .

Gert de Graaf is in het verslagjaar begonnen met het herschrijven van de Leidraad onderwijs.

Prenatale screening

De SDS is nog steeds actief betrokken bij de maatschappelijke discussie over prenatale screening. In 2007 is de organisatie van prenatale screening ingebed in de zorg en wordt gefinancierd door zorgverzekeraars. Het ministerie van VWS heeft het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CVB) van het Rijks Instituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) de coördinatie van het geheel opgedragen.

Het RIVM hield op 22 mei een congres over de huidige stand van zake betreffende prenatale screening en diagnostiek. Aanwezig waren mensen uit alle geledingen die hier mee te maken hebben, van overheid, medici, verloskundigen, tot patiëntenverenigingen. Roel Borstlap heeft tijdens een workshop over counseling in de praktijk duidelijk proberen te maken dat het tijdens de counseling, naast de uitgebreide technische voorlichting aan de aanstaande ouders, veel te weinig over Downsyndroom gaat.

Roel Borstlap publiceerde in Down+Up 79 en 80 twee artikelen waarin de regelgeving en de wenselijkheid van prenatale screening aan de orde kwamen. Wat de SDS betreft blijft het recht op keuze zonder waardeoordeel overeind, maar is het tegelijkertijd van belang dat er meer geld en energie wordt gestoken in onderzoek hoe de gevolgen van het extra chromosoom 21 verder verminderd of zelfs opgeheven kunnen worden.

Samenwerking

– In het verslagjaar werd een aantal malen op bureau- zowel als bestuurlijk niveau overleg gevoerd over mogelijke samenwerkingsvormen en -constructies. Dat gebeurde met de Prader-Willi Angelman Vereniging, de Stichting VG-Belang (het nieuwe samenwerkingsverband van de oude oudervereniging, opgezet na het faillissement van de Federatie van Oudervereniging) en de CG-Raad.
– In Down+Up 80 is een oproep geplaatst voor de vorming van een werkgroep van ouders die positief kritisch willen meedenken over ZML-onderwijs. Met de VIM wordt overlegd of hierbij samenwerking tussen SDS en VIM mogelijk is.
– Erik de Graaf nam weer deel aan vergaderingen van de Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen (CRAZ).
– In het kader van het project 'Zorg voor zeldzaam' van de VSOP, werd in april een conferentie gehouden voor vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties van zeldzame aandoeningen. Er is behoefte aan gecoördineerde, systematische, medische diagnostiek en zorg voor deze mensen. In dit project wil de VSOP inventariseren wat de behoeften zijn en waar er al enige expertise is. Nu behoort Downsyndroom strikt genomen niet volgens elke definitie tot de zeldzame aandoeningen. Wel lopen mensen met Downsyndroom tegen dezelfde problemen aan. Roel Borstlap nam namens de SDS aan deze conferentie deel. Later in het jaar zijn Erik de Graaf en Roel Borstlap door de coördinator van het project geïnterviewd over de ervaringen en wensen van de SDS in deze.
– De NSGK heeft de SDS gevraagd om een aantal jonge mensen met Downsyndroom te benaderen voor een workshop over het maken van een korte film. De SDS wordt nauw betrokken bij de opzet hiervan.
– Naar aanleiding van de publicaties over het onderzoek naar de bevindingen van de Onderwijsinspectie heeft de landelijke vereniging van ZML-scholen de SDS uitgenodigd voor een gesprek. Met de ZML-vereniging is afgesproken om vaker met elkaar te overleggen.
– In december heeft de SDS, zowel samen met de CG-raad, VIM en andere organisaties, als afzonderlijk, een reactie geschreven op de plannen voor 'passend onderwijs' van het ministerie van Onderwijs.

In de media

– Roel Borstlap werd op 24 januari samen met enkele ouders geïnterviewd in het radioprogramma Man/Vrouw van de EO. Het onderwerp was prenatale screening. Er kwamen diverse ervaringen van ouders ter sprake. Borstlap gaf informatie over screening op Downsyndroom en hoe de SDS daar tegenover staat.
– De media hebben relatief weinig aandacht besteed aan de viering van de tweede Wereld Downsyndroomdag op 21 maart. Blijkbaar is de problematiek van allochtone ouders met een kind met Downsyndroom voor de media minder interessant.
– In april heeft Gert de Graaf meegewerkt aan een uitzending van NOVA over inclusief onderwijs.
– Naar aanleiding van het onderzoek over de Onderwijsinspectie en het uitgebreide onderwijs-onderzoek met de ouder-enquêtes zijn persberichten uitgegaan. Dit heeft geleid tot twee uitgebreide artikelen in de Telegraaf en tot artikelen in onder andere de Meppeler Courant en in Schooljournaal (CNV) en tot vermeldingen op diverse websites, bijvoorbeeld ANP, de Pers, het Dagelijks Nieuws en logopediestart.nl. Tevens heeft Gert de Graaf naar aanleiding van de onderzoeken een radio-interview gegeven op 31 augustus voor Omroep Meppel en op 18 december voor de Grootnieuwsradio.

Symposia, workshops, congressen

Medewerkers van de SDS namen deel aan in totaal meer dan 20 symposia, workshops en congressen over uiteenlopende onderwerpen in relatie met Downsyndroom. De belangrijkste bijeenkomsten met SDS-inbreng:
– Januari: Refereeravond in Groningen over plastische chirurgie bij kinderen met Downsyndroom.
– Februari: Studiedag Downsyndroom voor REC Rivierenland voor ambulant begeleiders, reguliere scholen en ouders.
– Februari: Workshops in Den Haag voor PABO-studenten over onderwijsintegratie van leerlingen met Downsyndroom.
– Februari: symposium 'Hepatitis en kinderen' van het Nationaal Hepatitis Centrum, met workshop preventieadvies aan instellingen in de gehandicaptenzorg.
– Maart: symposium 'Downsyndroom in beweging, n.a.v. vijfjarig bestaan Downsyndroom Team Meppel.
– Maart: Congres 'Medisch doorgelicht' in Gent, over medische aspecten van Downsyndroom.
– September: Congres VWS: toekomst financiering patiëntenorganisaties.
– September: Symposium in Amsterdam: 'Zorg rondom het Syndroom van Down updated!'.
– September: overleg met Stichting Per-

spectief over Index voor Inclusie in het onderwijs.
– September: Congres 'Focus op onderzoek': presentatie demografisch onderzoek naar Downsyndroom uit 2006.
– Oktober: Bijeenkomst RIVM over voorlichting invoeren Hepatitis B vaccinatie bij kinderen met Downsyndroom in Rijksvaccinatieprogramma.
– Oktober: Themadag in Utrecht over medische aspecten en Early Intervention.
– November: Symposium in Beekbergen over Ketenzorg bij Downsyndroom.
– November: Landelijke dag audiologen: presentatie over cognitieve mogelijkheden van kinderen met Downsyndroom.
– November: Symposium in Maastricht 'Kijken naar verleden, heden en toekomst', n.a.v. opening Downsyndroom poli Zuid-Limburg.
– December: presentatie op congres van International Society for Augmentive and Alternative Communication over 'Leren lezen om te leren praten'.

Wetenschappelijk onderzoek

In 2007 is, evenals in 2006, een grote representatieve groep ouders geënquêteerd door Gert de Graaf. Resultaten van dit belangrijke onderwijs-onderzoek zijn in de Update van Down+Up 79 en 80 (herfst en winter 2007) gepubliceerd. Kinderen met Downsyndroom blijken meer te leren op het gebied van schoolse vaardigheden in het regulier onderwijs. Verschillen in leerbaarheid verklaren dit slechts voor een deel. Er kon namelijk tevens worden aangetoond dat leerlingen met een zelfde mate van leerbaarheid meer schoolse vaardigheden leren op een reguliere school. De SDS is Edwin van de Wiel van Research Efficiency erkentelijk voor zijn ondersteuning bij de dataverwerking. Een gift van de Stichting Dioraphte maakt het financieel mogelijk om in 2008 dit onderzoek, in combinatie met een aantal eerdere publicaties, als proefschrift en als versie voor een breder publiek te drukken en te verspreiden.

Onder redactie van Roel Borstlap verscheen de hartspecial bij Down+Up 78: 'Impuls', over wetenschappelijke ontwikkelingen rond aangeboren hartafwijkingen bij mensen met Downsyndroom. Diverse medische experts op dat gebied verleenden hun medewerking. Met financiering door Actelion Pharmaceuticals Nederland BV, de producent van een belangrijk geneesmiddel tegen pulmonale hypertensie, kon deze special naar alle kinderartsen, kindercardiologen, de betrokken cardiologen en alle artsen voor verstandelijk gehandicapten in Nederland worden gestuurd.

Bestuur

Het SDS-bestuur is in 2007 niet in samenstelling veranderd. Zo maakte de SDS een stabiel jaar door, met een bestuur op de 'volle sterkte' van zeven leden, zoals die in de SDS-statuten is omschreven.

Rechtszaak

De rechtbank in Assen heeft op 13 december 2006 een uitspraak gedaan in de rechtszaak tussen de SDS en het bureau dat de interim-manager bij de SDS in de jaren 2003-2004 heeft geplaatst.

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

De advocaat van de SDS stelt dat het duidelijke oordeel van de rechtbank over de kwaliteit van de interim-manager logischerwijze had moeten meebrengen dat de SDS niets meer verschuldigd zou zijn. Hetgeen al wel door de SDS betaald was zou logischerwijs aan de SDS moeten worden terugbetaald. Het bestuur van de SDS heeft daarom na overleg met de advocaat van de SDS besloten hoger beroep in te stellen bij het Gerechtshof in Leeuwarden. Het hoofdmotief waardoor het bestuur zich in deze zaak laat leiden blijft het streven om de nadelige gevolgen voor de SDS van de periode van interim-management zoveel mogelijk te beperken (zie ook D+U 68). De uitspraak in hoger beroep - die zeker met vertrouwen tegemoet wordt zien - wordt niet eerder verwacht dan in de loop van 2008.

Internationaal

De internationale contacten blijven uitstekend. SDS-voorzitter Marja Hodes, lid van de wereldkoepel Down Syndrome International (DSI), draagt via frequente e-mail contacten en e-vergaderingen bij aan het verwezenlijken van de doelstelling van deze organisatie.

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

De SDS heeft geen directe lijnen meer vanuit bestuur of bureau naar de Board of Directors van de European Down Syndrome Association (EDSA). Daarom moest in 2007 worden volstaan met het volgen van de ontwikkelingen, zoals die bijvoorbeeld binnen de nieuwsgroep van EDSA-leden aan de orde kwamen, alsmede de bilaterale contacten tussen EDSA leden onderling.

Kernen

De regionale afdelingen van de SDS, de Kernen, hebben een actief jaar achter de rug. De Kernen hebben een begin gemaakt met het zelf bijhouden op de SDS-site van hun activiteiten. De twee bijeenkomsten van het Landelijk Overleg Kernen (LOK) werden druk bezocht.

Helpdesk

De helpdeskmedewerkers Gert de Graaf (onderwijs en opvoeding), Manja van Oudenallen (Early Intervention) en Roel Borstlap(medisch en coördinator) hebben weer vele vragen kunnen behandelen.

Vragen voor de helpdesk komen deels via email binnen, maar minstens zoveel keren wordt er telefonisch hulp ingeroepen. Met nieuwe ouders is altijd telefonisch contact om hen persoonlijk welkom te heten. Opvallend was dat er op alle gebieden minder vragen waren dan vorig jaar.

Internet

In maart 2007 is een totaal nieuwe website in gebruik genomen. De benodigde fondsen hiervoor zijn met succes geworven en een leverancier van een zogenaamd content management systeem (CMS) heeft de SDS haar pakket geschonken ter waarde van 25.000 euro.

Met dit systeem is het mogelijk om zonder kennis van internettechnieken of programmeertalen de website te onderhouden. Hierdoor wordt de site met meerdere personen frequent onderhouden.

In 2007 is een begin gemaakt met het regelmatig versturen van nieuwsbrieven, om donateurs en belangstellenden sneller op de hoogte te kunnen houden van belangrijke ontwikkelingen.

Financiën

Aan de cijfers voor 2007 wordt nog volop geadministreerd ter voorbereiding van het financiële jaarverslag dat rond mei zal verschijnen. Voor de juiste en gecontroleerde weergave van de inkomsten en uitgaven verwijzen we dan ook naar deze komende jaarrekening.

Enkele cijfers geven nu echter wel een aardig beeld over de wijze waarop de SDS wordt gefinancierd.

De SDS ontving € 199.000 aan subsidies voor de exploitatie en specifieke projecten, deels overigens nog te realiseren in 2008. De SDS ontving € 32.219 aan giften, waaronder een gift van € 10.000 van Stichting VDU Care. Verder is voor € 26.675 aan informatieve producten verkocht, wat overigens grotendeels weer wordt gebruikt om de voorraad op peil te houden. Al met al kunnen we stellen dat de SDS van een vrij constante bron van inkomsten mag genieten waardoor we in staat zijn met vaste medewerkers onze achterban te kunnen bedienen en belangrijke projecten kunnen realiseren.

Down+Up Register 2007

SDS-nieuws

Rechtszaak rond interim-management in nieuwe fase na uitspraak rechter
Bestuur 77/06
Rugzak-aanvulling ligt onder vuur
Gert de Graaf 77/07
Wat hield de SDS bezig in 2006?
Bestuur 77/48
Faillisement FVO en de positie van de SDS
Erik de Graaf 78/06
Gouden baan!
Manja van Oudenallen 78/08
Spoedcursus beheer webpagina's tijdens LOK
Martin Slooff, Richard van Os 78/09
De financiële positie van de SDS
Richard van Os 79/08
Het zusje van Indra heet Benthe
Redactie 79/09
Regulier onderwijs biedt grote voordelen
Gert de Graaf 80/06
Pleidooi voor een betere AWBZ
Bestuur 80/07
Het werklijstje van jubilaris SDS in 2008
Bestuur 80/08

Actueel

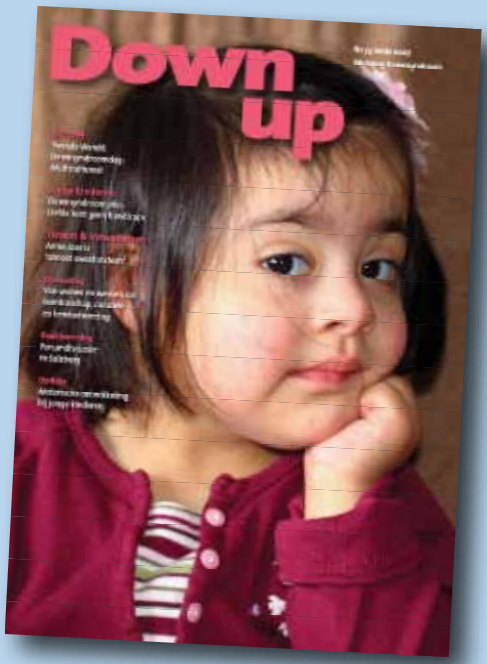
Aanvulling Rugzak blijft toch intact
Redactie 79/06
SDS scoort voor allochtone ouders
Redactie 79/06
Jong talent gezocht!
Redactie 79/06
ZML-onderwijs schiet op veel scholen nog tekort
Gert de Graaf 79/07
Kwaliteit woonvoorzieningen onder druk
Redactie 80/55

Kernnieuws

Disco in Gouda: Het dak gaat eraf!
Redactie 77/08
Stoom in de Stormpolder
Redactie 77/08
Hossen op de ideale hangplek
Marian de Graaf-Posthumus 78/08
Aftrap in Apeldoorn
Manja van Oudenallen 79/09
Bowlen met disco in Gouda
Redactie 79/09
Taal Kleine Stapjes is best pittig, blijkt op LOK
Rob Goor 80/10
Kern Dordrecht viert 15-jarig bestaan
Anke Laging 80/10

Tweede Wereld Downsyndroomdag

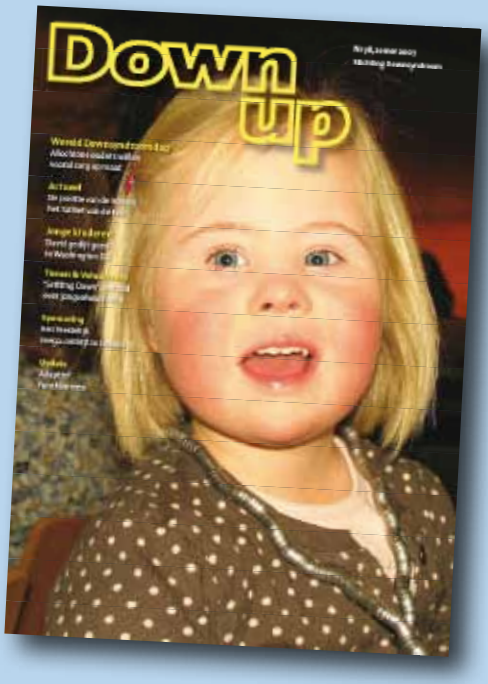
Hoe staat het met onze allochtonen?
Redactie 77/06
Een multiculturele manifestatie in 21 portretten
Erik de Graaf 77/34
Andre trouwt zijn Nancy op Wereld Downsyndroomdag
Truus Zeelenberg 78/03, 78/36
Allochtone ouders uiten hun noden en zorgen
Rob Goor 78/30



We moeten meer ouders zien te bereiken
Marja Hodes 78/31
Zorg op maat waar je niet om hoeft te vragen
Redactie 78/32
De aanbevelingen
Redactie 78/33
Schattige kindjes , handige pakjes op de catwalk
Marian de Graaf-Posthumus 78/34
Geheel vernieuwd: www. downsyndroom.nl
Redactie 78/36
Wuppie en Wappie, bedankt!
Redactie 78/36

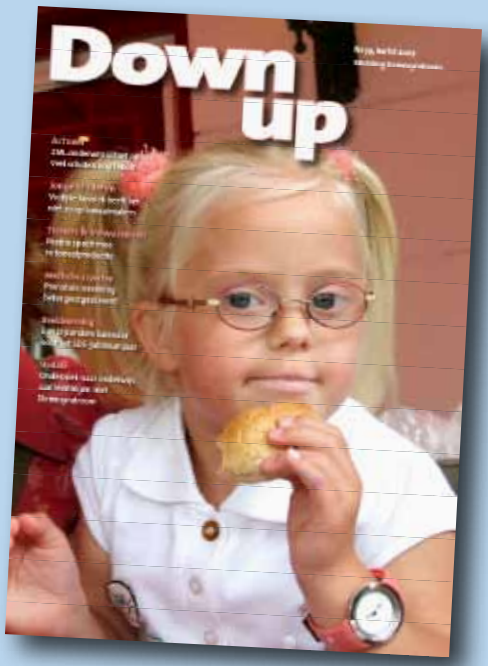
Jonge kinderen

Jules heeft een mozaiek-variant
Carin van der Kooi 77/09
Bergen beklimmen met Sepp
Petra Verschut 77/10
Emma is ondanks alles een tevreden meisje
Margriet Doornbos 77/12
Hanneke tooit zich met pappa's hoed
Melanie Schellekens 77/13
Eva mag zich optimaal ontplooien
Annet van Dijck 77/14
Joost geniet van zijn sleepboot
Annie de Nooijer 77/16
Downsyndroom-plus: Niet zielig, wel zwaar - maar je krijgt er veel voor terug
Gert de Graaf 77/17
Downsyndroom-plus:
Mirthe is gelukkig en blijft zich ontwikkelen
Gert de Graaf 77/20
David gedijt goed in voorstadje Washington
Heleen Gerbrandy 78/10
Het gaat super met Patrick
Erna Jansen 78/12
Laura krijgt speciaal onderwijs in Beijng op mamma's 'Sunshine Learning Center'
Dolores van Dongen 78/14
Een jaar onderwijs op maat voor Nienke in Nieuw-Zeeland
Hilde de Haan 78/18
Siebe is precies zo zacht als broer Milan wilde
Moniek van Hirtum 79/10
Jill was uniek voor ons allen
Astrid van Ekert 79/12
Damian, een pittig ventje
Ellen Lammers 79/14
Marit steunt nichtje Renée
Martin van Slooten 79/14
Joep (8), cricketer, zwemmer en bloem
Hanneke Andringa 79/15
Vrolijke Janniek vreest lawaaimakers
Jose de Klein 79/16
Evi Bonga, kind van de zon
Caroline Belle 80/11
Met Douwe positief naar de toekomst kijken
Karin Visser 80/12
Roan heeft het geweldig naar z'n zin op school
Nancy van Biezen 80/14
Sophie Grace herstelde wonderbaarlijk
Thessa van Muijen 80/16
Jordy speelt heerlijk met Hans
Bianca van der Kley 80/18
Vera fietst!
Margreet van Til 80/19
Larissa schrijft songtekst voor Daphne
Irma en Larissa Westerdijk 80/20
Juf kreeg Joost wel op de fiets!
Annie de Nooier 80/21



Tieners & Volwassenen

Downsyndroom-plus: Positief leren omgaan met Downsyndroom en autisme
Gert de Graaf 77/22
Dagboek Peetjie: De harmonie en de cd
Peetjie Engels 77/25
Anne-José: Almost sweet sixteen!
Joke van der Kolk 77/26
Zo zelfstandig mogelijk: Wonen, werken, omgaan met geld
Erik en Marian de Graaf 77/28



Zo zelfstandig mogelijk:
Mogelijkheden tot ontwikkeling benutten
Erik en Marian de Graaf 77/30
Zo zelfstandig mogelijk:
Mentorschap, bewind en curatele
Erik en Marian de Graaf 77/28
Anne-Jose: Golfbewegingen
Joke van der Kolk 78/22
SDS-film 'Settling Down': Uitvliegen uit het ouderlijk huis
Gert de Graaf 78/24
Dagboek Peetjie: Mijn orgel
Peetjie Engels 78/27
Op weg naar werk
Heidi van Ingen 78/28
Anne-Jose: Op naar het vierde jaar
Joke van der Kolk 79/20
Jike is geslaagd!
Flip Kips 79/22
Seline gaat nu studeren in Meppel
Manja van Oudenallen 79/24
Dagboek Peetjie: Babylon
Peetjie Engels 79/25
Trudy voelt zich veilig met haar capuchon op
Jannette van Winkelen 79/27
Robin en Sander skiën er vrolijk op los
Mariëlle Moeleker 80/22
Anne-José: Heel gewoon en toch zo bijzonder...?
Joke van der Kolk 80/24
Cindy (19) heeft straks een echte baan!
Gea Lindeboom 80/26
Juf Nathalie loopt 'Nordic' en zingt graag
Nathalie Budding 80/26
Peetjie: Met de harmonie naar Ottersheim
Peetjie Engels 80/27

Opvoeding en Onderwijs

(naast nieuws, actualiteit en Update)

Opvolger VIM-gids: Meer dan gewoon
Gert de Graaf 78/56
De St. Liduinaschool,
portret van een speciale school
Gert de Graaf 79/28

Medische aspecten

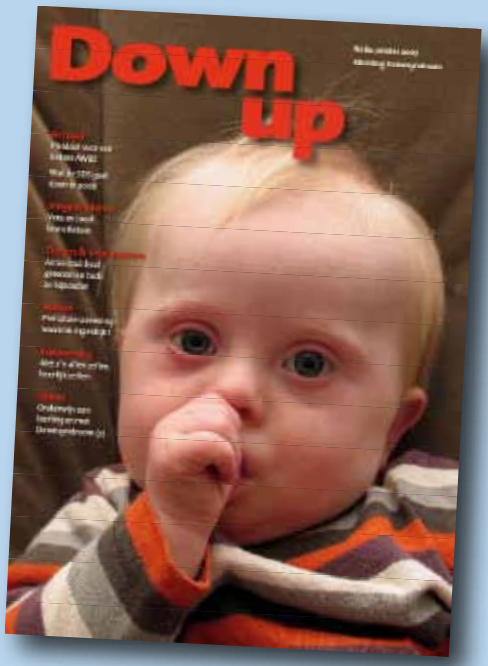
Downsyndroom Team 18+ van start in Helmond
Mia Kusters 77/59
Team houdt 'Down in beweging'
Roel Borstlap 78/38
Team houdt 'Down in beweging'
Vlamingen lichten het syndroom medisch door
Roel Borstlap 78/39
Vraagbaak: Tandzorg, agressie en kansen
Roel Borstlap 78/40
Prenatale screening - beter georganiseerd
Roel Borstlap 79/36
Mogelijk nieuwe therapie om leervermogen van kinderen met Downsyndroom te verbeteren
M.E. Weijerman, A.M. van Furth 79/39
Prenatale screening - waarom eigenlijk?
Roel Borstlap 80/28
Hepatitis B vaccinatie eindelijk in programma
Roel Borstlap 80/31
Vraagbaak: Donorschap en luchtwegproblemen
Roel Borstlap 80/32

Financiën

SDS is het goede doel tijdens Leids ontbijt
Marijke Ziegelaar 78/55
Aerobicmarathon in Drunen
Redactie 78/55

Beeldvorming

Mensen met Downsyndroom stellen zich voor...
Erik de Graaf 77/56
Aletta van Kleef maakte heel speciale kalender
Aletta van Kleef 79/26
Beebiesite draagt bij aan integratie van kinderen met Downsyndroom
Linda Germs 80/58



Sport & Recreatie

Heerlijk dromen in Dierenpark Amersfoort
Rob Goor 79/34
Onder Zeil maakt groot feest van eerste lustrum
Lieke Koets 80/33
Zeer geslaagd 'proefzeilkamp' in Heeg
Lieke Koets 80/36

En verder

Hang- en sluitwerk
Marian de Graaf-Posthumus 79/19
Boeken om over te spreken
Marian de Graaf-P. 77/58, 78/58, 79/59, 80/56
Journaal
Redactie Rob Goor 77/61, 78/61, 79/61, 80/61
Oproepen en annoces
Redactie 77/64, 78/64, 79/64, 80/64

Update

Onderzoek naar motorisch ontwikkeling en mentaal functioneren bij jonge kinderen met DS
Marieke v. d. Heuvel, Inge de Jong 77/41
Gezichtsvermogen en Downsyndroom II
Roel Borstlap 77/44
Het adaptief functioneren van kinderen met Downsyndroom
Y.M. Dijkxhoorn e.a. 78/41
Steeds meer kennis over de wereld van Downsyndroom
Gert de Graaf 78/45
De staat van het onderwijs aan ZML-leerlingen
Gert de Graaf 79/40
Onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom I (kind- school- en ouderkenmerken)
Gert de Graaf 79/46
Onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom II (effect van schoolplaatsing op de ontwikkeling)
Gert de Graaf 80/37

Special

Impuls. Ontwikkelingen rond aangeboren hartafwijkingen bij mensen met Downsyndroom
Roel Borstlap, red. bijlage 78

Boeken om over te spreken ...

Ter recensie deze keer: Een leuk handenarbeidboekje voor de kleintjes, een spannend boek van Erna Sassen voor de wat gevorderden, twee leerzame Kimio-boekjes en ten slotte een tweeluik van Zwijsen over, jawel, normen en waarden. Wie gaat er met zijn of haar spruit mee aan de slag en schrijft voor de volgende Down+Up de ervaring op? Op deze pagina's ook het verslag van een boekbespreking door Jolinde Kusters.

• Manja van Oudenallen, Marian de Graaf-Posthumus

Boek recenseren? Gratis exemplaar!

Hekserij

Eerder, in Down+Up 75, schreef ik al een enthousiaste recensie over het boek "De bende van de bosduivels". Ik maakte toen de kanttekening dat het hier om een succesverhaal ging van erg leuke kinderen en ook zo'n school. Nou, dat zie je helaas niet zo vaak. Maar tegen diezelfde achtergrond ben ik over Erna Sassen's volgende boek in deze serie nog enthousiaster. De school komt hier nauwelijks aan bod. (Het verhaal speelt hoofdzakelijk in de vakantie.) Het is weer een heel leuk maar ook spannend boek geworden over drie kornuiten, Loes, Jurriaan en Romeo die lid zijn van de door henzelf opgerichte club. Romeo heeft Downsyndroom, maar dat is binnen de club zelden een thema. Het gaat minstens zo vaak over de hekserij van Loes en de nerd Jur. Waar Downsyndroom speelt, vangen Loes en Jur dat goed op. Alleen al de uitwerking van hoe ze dat doen maakt het boek meer dan het lezen waard. Het leesniveau is behoorlijk hoog. Dus ik verwacht dat het iets is voor onze 'brussen' vanaf een jaar of 9, 10. Wie wil het voor ons lezen?

Een heks verhuist niet

Erna Sassen
Uitgeverij Leopold
ISBN: 978 90 258 5117 0
Omvang: 144 bladzijden
Uitvoering: Gebonden
Prijs: € 12.95
Leeftijd: 9+

Aan de slag

Handenarbeid met peuters deel 3 is een nieuwe uitgave van Cantecleer. Het is een boek voor ouders/verzorgers en mensen die werken met peuters en jonge kleuters. Het is zeer geschikt voor knutselen thuis.

Het boek is onderverdeeld in rubrieken, zoals winter, feest, voorjaar, Pasen, Moederdag, Vaderdag, dieren, zomer, herfst, Sinterklaas, baby's, lampionnen, en Kerstmis. Er staat dus voor elk jaargetijde en elk feest wel een leuk idee in.

Alle werkjes staan op mooie kleurenfoto's, zijn stap voor stap beschreven en gemaakt van materialen die niet duur zijn. De werktips voorin en de patronen achterin maken van dit boek weer een weergaloos boek vol knutselplezier.

Kinderen kunnen zich op een speelse manier vele vaardigheden eigen maken. Ouders/verzorgers kunnen ideeën opdoen en gebruiken tijdens het spelen/werken met hun kind. 'Leer mij het zelf doen' is een oude uitspraak maar nog altijd actueel. Dit boek kan bijdragen aan de ontwikkeling van een kind die vaardigheden veelvuldig moet oefenen om vooruit te komen in zijn ontwikkeling. En dan is dit een bijzonder leuke manier om vaardigheden aan te leren.

Handenarbeid met peuters deel 3

Thea van Mierlo
Cantecleer
www.tirionuitgevers.nl
ISBN 9021 337 207
Prijs: € 19,95

Kimio, voor alle kleintjes

Kimioboeken sluiten aan bij de belevingswereld van dreumesen, peuters en kleuters. Voor een dreumes is die wereld anders dan voor een peuter. Daarom is er voor elke leeftijdsgroep een eigen serie boeken: de Kimio dreumesserie, peuterserie en peuter-plusserie.

Kimioboeken hebben onderwerpen uit het dagelijks leven van kleine kinderen. Het resultaat is dat kinderen zichzelf in de boeken herkennen en tijdens het voorlezen reageren op wat ze zien en horen. Zo wordt voorlezen meer dan voorlezen alleen.

Praten doe je zo, zegt Boo

Een boekje over logopedie.

Hoewel kinderen met Downsyndroom tegenwoordig vaak al op zeer jonge leeftijd bekend zijn met (pre) logopedie is dit boekje niet nodig om je kind voor te bereiden op logopedie maar toch heel bruikbaar om het praten uit te lokken. Want wij zijn toch bewust bezig met het bevorderen van de gesproken taal. Het oefent verschillende taalaspecten, zoals gesprekjes voeren, voorwerpen benoemen, voorzetsels begrijpen, articuleren en luisteren.

Het boekje gaat over Boo, een kleine aap, die met zijn mama naar Mia Miauw gaat. Daar doet hij leuke spelletjes.

Betty Sluyzer en Leen Van Durme
ISBN 9789 0564 77 226
Prijs: € 8,95

Tellen met Muis Jelle

Wil je ook graag leren tellen? Ga dan tellen met Jelle!

Elke bladzijde begint met een rijmpje:
"Ik kan tellen,
zegt Muis Jelle.
Tel je mee?"

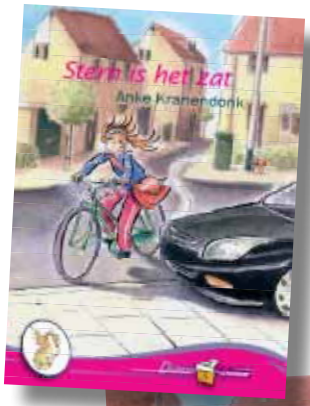
Dit nodigt uit tot spreken. Eerst zal dit rijmpje voorgelezen worden, en vervolgens zul je als voorlezer het laatste woord van elk zinnetje weg kunnen laten en door je kind laten aanvullen.

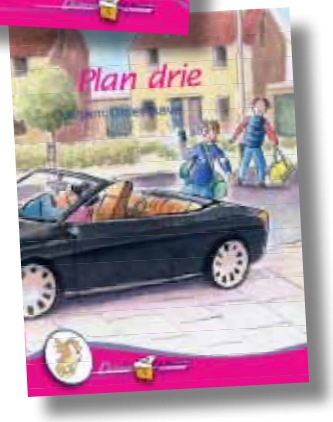
Betty Sluyzer en Pauline Oud
ISBN 9789 0564 77 820
Prijs € 8,95

Via de website www.kimio.nl zijn lees- en speelbrieven beschikbaar die men kan downloaden met spelletjes, versjes en andere activiteiten rondom het thema van de boeken. Dat maakt deze boekjes uitermate geschikt om er thuis mee te werken.

'Heavy stuff' in Doorlezers

Twee verhalen over dezelfde problemen, een (schijnbare) huwelijkscrisis en een gestolen mobieltje, maar door de ogen van verschillende kinderen bekeken. Voor onze goede lezers, AVI 4 en 5. Het gaat om normen en waarden, dus 'heavy stuff'. Er is daarom in de boekjes alle moeite gedaan het iets langere en ingewikkelde verhaal in hapklare brokken te verdelen. Zo worden in het begin de hoofdpunten kort voorgesteld en met veel plaatjes en ook nog een stripverhaal verduidelijkt. Misschien iets om met een 'brusje' (broer / zus) te lezen en hun kijk erop te delen!





Stern is het zat!

Uitgever Zwijsen
in de serie Doorlezers - Eerlijk spel
ISBN978-90-276-7334-3
NUR 282,
AVI 4
Prijs € 9,95

Plan drie

Uitgever Zwijsen
in de serie Doorlezers - Eerlijk spel
ISBN978-90-276-7335-0
NUR 282,
AVI 5
Prijs € 9,95

Jolinda bespreekt *Wat hoort Kim daar?*

Jolinda deed haar boekbespreking over het boek 'Wat hoort Kim daar?' van Helen van Vliet.

Jolinda is blij met dit boek omdat het een stripboek is op AVI-2-niveau.

Het is voor haar fijn dat ook de plaatjes haar vertellen waar het over gaat. En het is leuk om te lezen.

Het boekje bevat relatief weinig tekst. Wel veel namen. De tekst staat in spreekwolkjes in de tekeningen. Er wordt interpunctie gebruikt. Het aantal tekeningen varieert van één tot maximaal zes per bladzijde. Inhoudelijk balanceert het op de scheidslijn van prentenboek en leesboek. Het is een poging om op een andere manier bij het jonge kind het leesplezier en de leesontwikkeling te bevorderen.

Bij een boekbespreking op school moeten kinderen ook iets vertellen over de schrijver. In dit geval bleek de schrijfster eigenlijk illustrator te zijn, die met dit boek haar wens zag uitkomen: ze wilde graag zelf een boek schrijven en illustreren.

Met Jolinda ben ik naar de site van Helen van Vliet gegaan. Jolinda heeft op school allerlei dingen over haar privé verteld. Ook hebben we een mailtje gestuurd naar haar. Hierop kregen we een

leuke en uitgebreide reactie met foto's en tekeningen. Deze bijlagen zijn uitgereikt aan de kinderen in de klas. In het mailtje wenste Helen Jolinda veel succes toe; leuk. Na de boekbespreking van Jolinda heeft de leerkracht nog aandacht besteed aan hoe een stripboek tot stand komt. Heel erg leuk!

Jolinda heeft verstaanbaar verteld waar het boek over ging:

Het indianenmeisje Kim gaat samen met vogel Kars zoeken wie er 'help' roept.

Samen met het paard Flits gaan ze op weg. Ze krijgt onderweg hulp van andere dieren:

- een bever maakt een brug
- een eekhoorn maakt een spoor wat ze kunnen volgen
- een paar gieren laten Kim ver weg kijken.

Op het einde redt Kim, met hulp van een beer, een vlinder die Zweef heet.

Zweef was in het water gevallen en kon niet zwemmen.

Toen de vlinder weer droog was kon hij weer vliegen.

Alle dieren gaan met Kim mee terug naar haar tent.

Nadat ze verteld had wat ze van het boek vond, heeft ze een stukje voorgelezen (zie foto).

De klas heeft goed naar haar geluisterd en de klasgenoten konden de vragen die Jolinda na afloop stelde goed beantwoorden.

Jolinda had erg vaak geoefend thuis voor haar boekbespreking en iedereen heeft het boek gezien. Ze had het super gedaan.

De leerkracht Rini, de klassenassistent Siwan en ik zijn apetrots op haar!

Nogmaals bedankt voor het boek, ook namens Jolinda.

Helmi Kusters

Down Syndrome International (DSI) and the European Down Syndrome Association (EDSA) PRESS RELEASE FOR IMMEDIATE RELEASE

DSI AND EDSA DENOUNCES USE OF WOMEN WITH DOWN SYNDROME IN SUICIDE BOMBINGS

February 2008 – Down Syndrome International (DSI) and the European Down Syndrome Association (EDSA), are federations of organizations and individuals advocating for the human rights of people with Down syndrome worldwide. DSI and EDSA denounces the disturbing incident in Baghdad, which reports allege involved two women with Down syndrome who were used as "suicide" bombers and decries the use of vulnerable people in any act of violence. While it is unclear whether these women were acting voluntarily; whether they understood their actions or whether they were simply victimized by extremists due to their disability, there can be no justification for the abuse of innocent people in acts of violence.

This is not an isolated incident as reports suggest the use of other disabled people in numerous suicide bombings. These attacks and the specific targeting of people with Down syndrome in their actions are abhorrent human rights abuses.

The new UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities specifically commits to protection in situations of armed conflict "States parties shall take, in accordance with their obligations under international law, including international humanitarian law and international human rights law, all necessary measures to ensure protection and safety of persons with disabilities in situations of risk, including situations of armed conflict, humanitarian emergencies and the occurrence of natural disasters."

DSI and EDSA calls on world leaders and all parties in conflict situations to desist from further victimizing people with Down syndrome and other intellectual disabilities. We appeal to all parties who are contributing to the increased risk and vulnerability of people with Down syndrome to respect the human rights of people with this and other intellectual disabilities. We look to join efforts with others to protect the human rights of people with disabilities, especially those people in armed conflict.

Contacts:
Josephine Mills, President DSI , jo@dsrf.org
Alberto Rasore-Quartino, President EDSA, rasorequartino@yahoo.it

DSI en EDSA protesteren tegen aanslagen in Bagdad

Soms zijn er berichten waar je echt stil van wordt. Zo was er begin februari het nieuws uit Bagdad over twee aanslagen. Wat ons betreft is elke dode door geweld er één teveel. Maar nu ging het volgens de berichten om twee vrouwen met (vermoedelijk) Downsyndroom die daar volgepakt met explosieven op de markt liepen. Ter plekke zijn, vermoedelijk op afstand, deze explosieven tot ontploffing gebracht. Er vielen bij elkaar zo'n honderd doden. Hoe moeten we hier op reageren? De internationale koepel van Downsyndroom-organisaties (Down Syndrome International, DSI) en de Europese koepel European Down Syndrome Association (EDSA) hebben gereageerd met een scherp protest en een oproep aan wereldleiders en partijen in conflictsituaties om zich verre te houden van het slachtofferen van mensen met Downsyndroom en andere verstandelijke belemmeringen. In de verklaring werd ook gewezen op de 'UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities', de onlangs nog aangescherpte VN-Verklaring voor de Rechten van Mensen met een Belemmering. Daarin staat dat de lidstaten (...) alle mogelijke maatregelen zullen nemen om de veiligheid en bescherming te waarborgen van mensen met belemmeringen, in gevaarlijke situaties met inbegrip van gewapende conflicten (...). Het Engelstalige bericht is hiernaast afgedrukt. Uiteraard kunnen we ook individueel onze afschuw uitspreken. In de verwrongen gedachtenwereld van mensen die aanslagen plegen, zijn zwakkeren altijd al een gewillig slachtoffer. Wat kunnen we doen? Naast algemene vredesinitiatieven die het denkklimaat in de wereld kunnen verbeteren, zal het werken aan integratie van mensen met Downsyndroom in de samenleving altijd een positief effect hebben. Hoe meer de samenleving mensen met Downsyndroom als gewoon en vooral *gelijkwaardig* leert te zien, hoe minder het voor de hand zal liggen hen te misbruiken vanwege hun belemmering.
Vlak voor het ter perse gaan van deze Down+Up schreef The New York Times dat Amerikaanse functionarissen de medische dossiers van de twee vrouwen hadden ingezien. Uit deze dossiers was gebleken dat de vrouwen leden aan depressiviteit en schizofrenie, maar NIET aan Downsyndroom. Dit doet echter niets af aan het feit dat er mensen met een vorm van een verstandelijke belemmering zijn misbruikt. De verklaring van DSI en EDSA blijft dan ook geheel van kracht.

De dag van ... (1)

Het is 2 januari 2008. De eerste nrc.next van het jaar valt op de mat. Op pagina 4 en 5 brengt de krant een jaarkalender in beeld met daarop alle dagen, weken en zelfs maanden die naar een bepaald onderwerp zijn vernoemd. De kalender is praktisch volgeboekt; blijkbaar hebben we bijna elke dag wel wat te vieren. De meeste vernoemingen zijn internationaal, maar er zijn ook wat meer Hollandse dagen, zoals bij voorbeeld 15 februari: 'Warme Truiendag'. Meer vreemde of zelfs onzinnige vernoemingen? Meer dan genoeg. 'Wereld Toiletdag' (19 november) of de 'Maand van de gebitscontrole voor honden' (februari).
Uiteraard staan er ook veel zeer nuttige vernoemingen op de kalender. Om die allemaal op te noemen, wordt gelukkig te veel. Maar hoe staat het met 21 maart, Wereld Downsyndroomdag? U raadt het wellicht, die staat er (nog) niet op. Redactrice Marianne Vermaak van nrc.next heeft daar helaas nog niet van gehoord. Jammer. Marianne krijgt in elk geval persoonlijk ons persbericht over Wereld Downsyndroomdag 2008. Ondanks dat 21 maart al wel flink is gevuld met de 'Internationale Dag tegen Racisme en Discriminatie' en 'Wereld Poëziedag'.
Is er dan verder nog een dag of een week voor mensen met belemmeringen? Ja, gelukkig wel. Zo is de tweede week van november de Week van de Chronisch Zieken en is 3 december de Internationale Dag van Mensen met een Beperking.
Zo blijkt het omgekeerde van 21-3: 3-12, toch nog een belangrijke dag voor ons op deze agenda.

De dag van ... (2)

Het is 29 februari 2008. Zeldzame Ziektedag! Een redelijk zeldzame dag, zo eens in de vier jaar, maar mensen die op die dag jarig zijn weten dat ze ook andere jaren gewoon een jaartje ouder worden.
Een werkgroep van de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) heeft uitgerekend dat ongeveer een miljoen Nederlanders lijdt aan een van de naar schatting 7.000 verschillende zeldzame aandoeningen. Bij elkaar een grote groep mensen die vaak geen volwaardige positie heeft binnen de Nederlandse gezondheidszorg. Betrokken patiëntenorganisaties roepen nu op tot meer aandacht voor de positie van deze mensen en vragen om ontwikkeling en beschikbaarheid van preventie, diagnostiek, behandeling en revalidatie. Daarnaast zouden er medisch gespecialiseerde teams moeten komen, waar uiteraard ook geld voor nodig is. De onderlinge samenwerking tussen zulke teams, de onderzoekers en de behandelaars zou vastgelegd moeten worden. En de patiëntenorganisaties zouden als volwassen partner in het zorgstelsel moeten kunnen functioneren.
Is Downsyndroom ook zo'n zeldzame ziekte? Volgens de ene definitie wellicht wat meer dan de andere. Maar dat neemt niet weg dat we dit 'politiek appel betreffende zeldzame aandoeningen' graag ondersteunen.

Samen Smiles van en voor Stichting Smiles!

Een leuk bericht van de Stichting Smiles. De stichting organiseert activiteiten en evenementen voor zieke en gehandicapte kinderen in Nederland. Die kunnen, zoals wij weten, best een extra glimlach gebruiken. Stichting Smiles wil deze kinderen de kans geven deel te nemen aan onder andere sport, muziek, dans, museumbezoek, theater en film en ze de mogelijkheid geven hun talenten te ontdekken en hun creativiteit te ontplooien. Al eerder deden we verslag van de survivaltocht in Almere, die de stichting in de herfst van 2006 voor kinderen met Downsyndroom en hun broertjes en zusjes organiseerde (zie Down+Up 76, winter 2006). En straks, tijdens de Tweede Wereld Downsyndroomdag op 21 maart in Bussum, is de stichting verantwoordelijk voor het kinderprogramma in theater Spant! Nu komt daar nog een geweldig initiatief bij. Aan het einde van de zomer organiseert Stichting Smiles een Samen Smiles Integratie Dag voor kinderen met DownSyndroom. Hiermee willen zij kinderen met en kinderen zonder DownSyndroom samenbrengen en door een les- en sportdag meer over elkaar laten leren en veel plezier te laten beleven. In het volgende nummer van Down+Up leest u meer over dit project en kunt u uw kinderen voor dit project inschrijven.

Telefoonboek

Toegegeven, het papieren telefoonboek heeft mogelijk zijn langste tijd gehad. Internet biedt steeds meer mogelijkheden. Maar ook op internet moet een initiatief als hiernaast, te vinden in alle lokale Oostenrijkse telefoonboeken, eenvoudig zijn te realiseren.
Een pagina beeldvorming die er niet omheen draait: 'Downsyndroom? Werken die ook of kosten ze alleen geld?' En dan als uitleg: 'Steeds meer mensen met Downsyndroom willen zelf in hun levensonderhoud voorzien. Zij willen graag een kans om te bewijzen dat ze veel meer kunnen dan de meeste mensen denken. Helpen we hun daarbij?' Prachtig, zo'n actie! Wie volgt?

Commissie hekelt risicobeleid in onderwijs

De parlementaire commissie-Dijsselbloem die de grootschalige onderwijsvernieuwingen van de afgelopen twee decennia heeft onderzocht, hekelt het beleid dat in deze periode vooral onder PvdA-ministers van Onderwijs werd gekoesterd. De commissie, die op 13 februari jongstleden met haar conclusies naar buiten kwam, stelt dat vernieuwingen als de basisvorming, de tweede fase en het VMBO bij leerlingen hebben geleid tot een 'zorgwekkend dalende trend' in hun basisvaardigheden als lezen en rekenen. Maar er zijn daarnaast 'grote risico's' genomen met kwetsbare leerlingen 'voor wie het onderwijs te (lang) theoretisch was en voor wie er geen aparte leerroutes mochten komen. Voor deze leerlingen is de nadruk komen te liggen op wat ze niet konden, in plaats van hun talenten te benutten'. Ook werd onder andere de forse groei van het aantal 'zorgleerlingen' onderschat.
Hoewel de conclusies in het rapport in hoge mate betrekking hebben op het reguliere onderwijs, herkennen we hier toch een karakteristiek die ons op andere terreinen heel bekend voorkomt. Zo stelt de commissie dat het 'gelijkheidsideaal van de jaren zeventig' uitmondde in een basisvorming waarin 'zeer uiteenlopende leerlingen allemaal hetzelfde onderwijsaanbod kregen'. Dit ligt behoorlijk in lijn met de conclusies van SDS-onderwijsmedewerker Gert de Graaf over de voordelen van regulier onderwijs ten opzichte van speciaal onderwijs (Zie voor De Graafs artikelen hierover D+U 79 en 80).
Het heeft alles te maken met individuele stimulering, ofwel het benutten van individuele talenten. En als die in het reguliere onderwijs al niet best is - zoals de commissie-Dijsselbloem zegt - dan moeten speciale scholen zich zeker afvragen of zij met het beleid dat zij nu (moeten) voeren, hun leerlingen wel voldoende individuele stimulans bieden.
Er is nog zo'n terrein waarop we de conclusies van de commissie kunnen herkennen. Hoe luidde de belangrijkste noodkreet van allochtone ouders tijdens de tweede Wereld Downsyndroomdag? Geef ons zorg op maat! Onze conclusie is dat politiek en beleidsmakers de mens weer als uitgangspunt moeten nemen. Zeker dus ook de mens met Downsyndroom.

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

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

Zo bestellen:

1) Reken aan de hand van de genoemde prijzen het totaalbedrag van uw bestelling uit. Let op: donateurs mogen 20 % korting toepassen! Vermeld in dat geval ook uw donateursnummer bij uw bestelling.
2) Maak het totaalbedrag over op giro 165 17 23 t.n.v. de SDS te Meppel. Vermeld bij de betaling de juiste bestelcodes en uw adres voor aflevering, zodat wij de bestelling compleet kunnen verwerken.

N.B. U kunt ook bestellen via de webshop. Zie www.downsyndroom.nl

Nieuwe prijzen vanaf 1 september 2007.
Prijswijzigingen voorbehouden

TITEL	BESTELCODE	PRIJS IN € INCL. BTW
NIEUW: Settling Down. Een film op dvd over jongvolwassenen met Downsyndroom op weg naar zelfstandig wonen en leven	SET-D	15,00
Mirte. Een film op dvd over Mirte de Graaf, die in haar korte leven heeft laten zien over welke mogelijkheden mensen met Downsyndroom beschikken	MIR-D	15,00
Over de grenzen van integratie	GVI	6,00
Kleine stapjes, grote sprong, video over Early Intervention	KSG-V	15,00
Kleine stapjes, grote sprong, idem, op dvd	KSG-D	15,00
Leren lezen om te leren praten, Nederlandse cd-rom **vol praktische suggesties om kinderen vroegtijdig te leren lezen**	CDL	15,00
Liefde op het tweede gezicht, Nederlandse video over een portret van drie gezinnen met een kind met Downsyndroom	LTG-V	22,00
Liefde op het tweede gezicht, idem, op dvd	**LTG-D**	**23,50**
Down Ahead!, video over integratie van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs	DAH-V	15,00
Down Ahead!, idem, op dvd	DAH-D	15,00
Leren samen leven, brochure met 101 tips voor het bevorderen van de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom	LSL	5,00
Een wereld van verschil, D+U-Special: Interventies gericht op de sociale integratie van basisschoolleerlingen met Downsyndroom	WVV	15,00
Het syndroom van Down, cd-rom bedoeld voor beeldvorming	CDB	15,00
Get Down on it, Nederlandse video over mensen met Downsyndroom aan het werk	GDI-V	15,00
Get Down on it, idem, op dvd	GDI-D	15,00
Down-syndroom, uitgebreide, wetenschappelijke Nederlandstalige beschrijving, 35 blzn.	VAD	5,00
Down to earth (Nederlandse video over onderwijsintegratie, 26 min.)	DTE	15,00
Medische aspecten van Downsyndroom	MDS	22,50
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blzn.	BV	3,00
Voeding en verzorging van jonge kinderen met Down syndroom, 8 blzn.	VDG	2,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	SPR	13,00
Fysiotherapie voor baby's (Nederlandstalige video, 25 min)	FYS-V	15,00
Kleine Stapjes, Early Intervention-programma ('vroeghulp'), ringband met ca. 600 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSB	65,00
Kleine Stapjes, supplement schoolse vaardigheden, Early Intervention-programma (leren lezen, tellen en cijfers, tekenen en voorbereiding op het schrijven), ca. 150 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSS	18,00
Kleine Stapjes, instructie-video bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSI-V	54,00
Early intervention; gewoon een alerte manier van opvoeden (uitgave V+V Producties)	EIB	17,00
Onderwijskundige behoeften van Down syndroom (uitgave V+V Producties)	OKB	17,00
Low-Stress; methode voor het aanvankelijk rekenen, oorspr. uitgave Kok Educatief, - Docentenhandleiding	LST	17,00
- Setje van drie werkboeken	**LST2**	**20,00**
Losse nummers Down+Up: 30, 41, 42, 43, 46, 47, 48, 50, 51, 52, 53, 54, 57, 58, 59, 60 en 62 t/m 80 (=XX); alsmede Special SOC en WVV	DXX	6,00
Setje groeicurven voor Nederlandse kinderen met Downsyndroom (2 voor meisjes en 2 voor jongens)	NGC	6,00
Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom	LDR	6,00
Sociale integratie gaat niet vanzelf	SOC	6,00

Ketenzorg bij Downsyndroom

Goede begeleiding en zorg voor mensen met Downsyndroom zijn cruciaal voor hun ontwikkeling en hun kwaliteit van bestaan. Verschillende schakels daarin, te leveren door verschillende personen/instanties, horen daarbij naadloos op elkaar aan te sluiten. Vanuit een samenhangende visie. Van de wieg tot en met werk en wonen. De SDS streeft ernaar een zo compleet mogelijk op elkaar aansluitend informatiepakket beschikbaar te hebben om ouders en professionals te tonen hoe het zou moeten. We zetten hieronder de relevante uitgaven op een rijtje. SDS-informatie is altijd 'evidence based', dat wil zeggen zo veel mogelijk wetenschappelijk verantwoord. Zie voor bestellingen uit de SDS-winkel de pagina hiernaast.

CDB: Het syndroom van Down

Deze cd-rom staat boordevol actuele informatie over mensen met Downsyndroom. Begrijpelijke teksten, foto's en videomateriaal (ruim dertig minuten!) geven een beeld van hun ontwikkeling van voor de geboorte tot aan de volwassenheid.

MDS: Medische aspecten van Downsyndroom

– achtergrondinformatie om ouders mondiger te maken

Dit boek is in de eerste plaats bedoeld voor belangstellende ouders, maar zal zeker ook menige professional helpen 'ervaring op te bouwen'. De huidige versie van een door de SDS geïnitieerd en gepromoot systeem van preventieve gezondheidszorg, de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom' is er volledig in geïntegreerd.

KSB: Kleine Stapjes

Kleine Stapjes is Nederlands meest oudervriendelijke en meest uitgebreide Early Interventionprogramma. Het staat voor individuele, vroegtijdige, gestructureerde, lange termijn stimulering van de ontwikkeling. Het is een ringband met acht afzonderlijke 'boeken' van met elkaar 600 pagina's. Het biedt zinvolle suggesties voor hetzelfde wat gewone kinderen in de eerste pakweg vijf jaar van hun leven schijnbaar helemaal vanzelf leren, maar dan op een logische manier in veel kleinere stapjes uiteengerafeld. En dat al vanaf de eerste levensmaanden!

KSG: Kleine stapjes - grote sprong

Met deze film, toegespitst op een aantal 'best practices' binnen de Nederlandse praktijk, wil de SDS een breed publiek van ouders, professionele begeleiders, zorgaanbieders en beleidsmakers een beter inzicht verschaffen in de systematische methodiek van Early Intervention.

KSI: De video-band van Kleine Stapjes

Deze videoband (aan een dvd-versie wordt gewerkt) behoort bij de ringband Kleine Stapjes. Het is een soort 'Teleac-cursus' in Early Intervention bestaande uit elf lessen, die bij elkaar meer dan drie uur (!) duurt. Het is een band die u jarenlang zult gebruiken, waarbij u steeds andere aspecten zullen gaan interesseren omdat uw eigen kind intussen weer ouder geworden is.

FYS: Fysiotherapie voor baby's

Deze videoband (aan een dvd-versie wordt gewerkt) heeft met name betrekking op de motorische vaardigheden van kinderen met Downsyndroom en de belangrijke rol die fysiotherapie kan spelen om te bevorderen dat zij hun maximale fysieke mogelijkheden bereiken.

KSS: Supplement schoolse vaardigheden van Kleine Stapjes

Een drietal 'boeken', die zo achterin de ringband van Kleine Stapjes passen, voor het aanleren van schoolse vaardigheden in het kader van Early Intervention. Voor de betreffende vaardigheden, te weten lezen, tellen en schrijven, geldt dat een kind met Downsyndroom zeer veel meer tijd nodig heeft om ze te leren. Wanneer we willen bereiken dat onze kinderen later op school, zelfs met één of twee jaar leeftijdsverschil, toch nog enige aansluiting hebben aan het leerprogramma van hun klasgenootjes, dan kan dat alleen worden bereikt door veel eerder dan normaal met gericht onderwijs in de bedoelde vaardigheden te beginnen.

LSL: Leren lezen om te leren praten

'Leren lezen om te leren praten' is een cd-rom vol praktische suggesties om kinderen die moeilijk leren praten al in de voorschoolse jaren, thuis, te leren lezen. Door taal niet alleen hoorbaar, maar ook zichtbaar aan te bieden, het visualiseren van taal dus, kan de productie van spraak worden vergroot, de zinsbouw geoefend en de uitspraak verbeterd. Louter lezen om het praten dus. De cd-rom 'Leren lezen om te leren praten' won in juni 2005 in Berlijn een 'Euromedia-Sonderpreis'.

LDR: Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van kinderen met Downsyndroom

Deze Special van dit blad is niets meer of minder dan een stapsgewijze leidraad voor 'evidence based education' van kinderen met Downsyndroom.

DTE: Down to Earth

Een video/dvd die bedoeld is om beelden te laten zien van Nederlandse kinderen met Downsyndroom op een reguliere Nederlandse basisschool. Hij kan uitstekend worden gebruikt als leidraad bij eerste contacten tussen ouders en scholen en om ouders, afzonderlijke leerkrachten of hele teams en beleidsmakers te informeren.

LSL: Leren samen leven

In deze brochure met 101 tips voor het bevorderen van de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom staan alle denkbare aspecten van sociale integratie overzichtelijk bijeen. Vrijwel alle hier genoemde tips zijn echter ook bruikbaar in andere situaties dan de gewone school, bijvoorbeeld op de korfbalclub, de scouting of in het speciaal onderwijs.

DAH: Down Ahead!

Een Nederlandse video/dvd die bedoeld is om een breed publiek van ouders en begeleiders van kinderen met Downsyndroom, leerkrachten en schoolleiders in het basis- en vervolgonderwijs en beleidsmakers een beter inzicht te verschaffen in de mogelijkheden van scholieren met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs.

GDI: Get Down on It

Dit is een video/dvd over de individuele integratie van mensen met Downsyndroom op de 'gewone' werkvloer. Getoond worden beelden van Supported Employment, de begeleiding door een jobcoach van mensen met een belemmering bij het vinden en houden van een betaalde baan in een reguliere (niet beschutte) omgeving. 'Get Down on It' is in 2001 bekroond met de 'Zilveren Slang' (de tweede prijs) in de categorie medisch-informatieve films op het bekende internationale Filmfestival in Obidos (Portugal).

SET: Settling Down

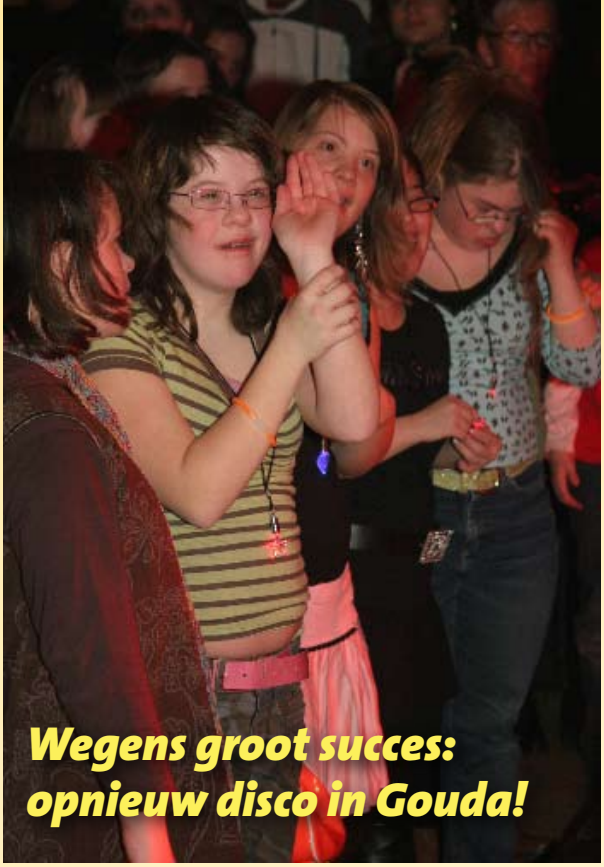
Deze nieuwste film, 'Settling Down', heeft als thema 'uitvliegen uit het ouderlijk huis'. Aan de hand van portretten van vijf jongvolwassenen met Downsyndroom wordt een beeld geschetst van de voorbereiding op zelfstandig wonen en de realisatie daarvan.

Gratis oproepen & annonces

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

Redactie Down+Up
Hoogeveenseweg 38, Gebouw U,
7943 KA Meppel,
tel: 0522-281337, fax: 0522-281799
redactie@downsyndroom.nl
robgoor@downsyndroom.nl

De spelregels:
- Maak de tekst vooral niet te lang. Bij ruimtegebrek kan uw tekst worden ingekort tot ± 25 woorden.
- Geen 'commerciële' aanbiedingen
- Geen anonieme oproepen.
- Op tijd insturen. Voor nummer 82 (zomer 2008) vóór 10 april 2008.



Op zaterdag 19 april is er weer disco in So What!
Iedereen met Downsyndroom vanaf 12 jaar, vrienden, vriendinnen en familie heten wij die avond van harte welkom in sociëteit So What in Gouda.
De disco is tot nu toe een daverend succes gebleken, met steeds meer bezoekers! Vanuit meerdere regio's zijn jongeren naar Gouda gekomen voor deze disco-avond. In samenwerking met So What willen wij dit jaar weer een leuke avond aanbieden. Het programma is: een verrassing!
Tijd: 19.30 uur - 22.30 uur
Adres: So What, Vest 30, 2801 VE Gouda
Meer informatie (bijvoorbeeld over aanmelden) kunt u vinden op de website van de stichting, www.downsyndroom.nl (agenda).

SDS biedt 'verzamelobjecten' uit het kantoor in Meppel te koop aan

Het landelijk bureau van de SDS in Meppel heeft recent de mogelijkheid gekregen om een deel van de (technische) inventaris te vernieuwen. Dat betekent dat er enkele oude, maar nog zeker bruikbare spulletjes weg kunnen. De SDS biedt ze hier aan tegen 'richtprijzen'. Maar gezien de nobele arbeid die er mee is verricht, mogen er ook 'symbolische prijzen' worden geboden. De opbrengst komt uiteraard ten goede van het SDS-werk.

In de aanbieding: de SDS-kopieermachine van Minolta CSpro, EP2010. Onderhoud altijd gehad via KN.
Vraagprijs minimaal 100 euro;

Twee archiefladekasten met 4 lades met hangmappen, voorzien van sloten, 1,40 hoog.
Vraagprijs 50 euro;
Tafel met werkblad en ondiep bovenblad op wieltjes.
Vraagprijs 15 euro.

Meer informatie over deze 'verzamelobjecten' kunt u opvragen bij het landelijk bureau van de SDS,
tel. 0522 281337,
email info@downsyndroom.nl

Slaap(trappel)zak

Voor mijn dochter Julia (6, Downsyndroom) zoek ik slaap(trappel)zakken die vanachter met een rits dicht kunnen . In de winkels zijn er slaapzakken te koop tot maat 110 en niet groter. Ik zoek vanaf maat 116. Onlangs ben ik op internet een site tegengekomen met deze slaapzakken maar die kan ik niet meer vinden.
Misschien zijn er andere ouders met hetzelfde probleem? Wie weet waar ik nieuwe kan kopen?
Helene de Korte, tel. 0118-556111
email hdekor@zeelandnet.nl

StiBCO houdt jubileumsymposium

De Stichting ter Bevordering van de Cognitieve Ontwikkeling (StiBCO) houdt zich bezig met het verspreiden en verder ontwikkelen van het gedachtegoed van prof. Feuerstein en het hieruit voortgekomen mediërend leren. De stichting bestaat net als de SDS 20 jaar. Om dit te vieren houdt StiBCO op 12 april aanstaande een jubileumsymposium onder de titel: 'als je niet voor iemands kwaliteiten gaat, moet je van zijn gebreken afblijven'. StiBCO wil op deze dag ingaan op de vragen waarom en hoe je als ouders/verzorgers samen met je kinderen op basis van hun krachten en kwaliteiten stappen in hun ontwikkelingsproces kunt zetten. De dag begint met een plenaire interactieve lezing door Emiel van Doorn, mede-oprichter van StiBCO en trainer mediërend leren. Aansluitend zijn er workshops.
Het symposium wordt gehouden in Bodegraven. De toegang bedraagt 49,50 inclusief lunch. Voor meer informatie en aanmeldingen: StiBCO, tel. 0172.652130, www.stibco.nl , mail@stibco.nl .

Agenda

Achter de naam van iedere organisator staan telefoonnummers en e-mailadressen waar geïnteresseerden nadere informatie kunnen krijgen en zich op kunnen geven. Alleen in afwijkende gevallen staan de telefoonnummers vermeld bij de afzonderlijke activiteiten. De meest actuele informatie is te vinden op de internetsite van de SDS: www.downsyndroom.nl

SDS-kern Drenthe
kerndrenthe@downsyndroom.nl
Annèt Buikema en Sjacko de Jonge, kerncoördinator 0528-27 43 60.
- April: Informatie avond over de Basiscursus Denkstimulering Thuis (methode Feuerstein). N.a.v. deze avond kunnen wij in overleg met Stibco (en afhankelijk van het aantal deelnemers) de cursus aanbieden in oktober.
- Mei: Picknick op een mooie en leuke locatie.

SDS-kern Gooi & Vechtstreek
Richard van Os, 06-53216644
kerngooi&vechtstreek@downsyndroom.nl
Elke laatste dinsdag van de maand is er een inloop koffie-ochtend van 9.30 tot 12.00 uur in Huizen. De opzet is breed en informeel.

SDS-kern Leiden
Marijke Ziegelaar 071 531 0879
Helen Versteegen 071 580 2831
kernleiden@downsyndroom.nl
- 29 juni: familiedag
- 27 september: borrel

SDS-kern Noord-Limburg
kernnoordlimburg@downsyndroom.nl
Gerry op 't Veld, 0478-58 9181
Elona Tielen, 077 4641711
- 27 maart, themabijeenkomst overgang basis- naar voortgezet onderwijs, MEE Blerick tijd 19.00 -22.30 uur
- 17 april, themabijeenkomst beroepsonderwijs

SDS-kern Het Groene Hart
Jan-Willem Vlierboom en Monique Straver 0182- 580048; Yvonne en Han Kamperman 0182-526675
kerngroenehart@downsyndroom.nl
www.sdsgroenehart.nl
- 19 april, Gouda: Down disco in So What. Tijd: 19.30 uur - 22.30 uur. Zie ook pagina 64.
- 7 juni, Gouda: Down Doe Dag. Tijd: 10.00 - 12.30 uur

SDS-kern Rotterdam
Jeanette Slooff 010-202 10 22, Silvia Sjouw (010) 501 64 21 of Marianne Kleinjan 010-501 97 86
kernrotterdam@downsyndroom.nl
- 5 juli: familiedag. Tijd: 11.00 uur- 15.00 uur

Planning baby/peuterochtenden:
- 2 april, Capelle. tijd: 09.30 uur - 11.15 uur
- 16 mei, Rotterdam
- 18 juni, Krimpen
- 9 juli, Rotterdam

SDS-kern Haarlem
Kokkie Schnetz 023 531 3425
kernhaarlem@downsyndroom.nl
- 22 juni, Elswout: Picknick. Tijd: 15.00 uur
- 13 april: Gezinsmiddag. De Baan, Nauwe Geldelozepad. Aanvang 15.00 uur
- 23 november: Gezinsmiddag

Landelijk Bureau SDS, Meppel
Themadagen Downsyndroom:
- 3 april, Haarlem: Medisch en Early Intervention. Tijd 09.30 - 15.00 uur
- 11 oktober, Rotterdam: Medisch en Early Intervention.
- 10 november, Meppel, Medisch en Early Intervention.

Raadpleeg t.z.t. ook www.downsyndroom.nl voor de exacte tijden en locaties.

EN NATUURLIJK 21 MAART: WERELD DOWNSYNDROOMDAG
in theater Spant! in Bussum. Abonnees op onze SDS-nieuwsbrief hebben inmiddels een folder en aanmeldingsformulier ontvangen.
Houdt u voor de laatste gegevens ook de SDS-website, www.downsyndroom.nl, in de gaten!

Film 'Mirte' op site KRO

In opdracht van de SDS is een ontroerend filmportret gemaakt van een meisje met Downsyndroom. Het laat zien hoeveel mogelijkheden mensen met Downsyndroom kunnen hebben en hoezeer zij deel kunnen zijn van een gemeenschap (zie ook Down+Up 74, zomer 2006, pagina 31). Op de website www.kro.nl en dan via de tab 'websites' naar 'Opvoeden doe je zo' kan de film nu worden bekeken. De SDS waardeert dit initiatief van de KRO zeer.

Giften
De SDS mocht de afgelopen maanden de volgende grotere giften ontvangen:
Erven J.L. Timmermans : collecte en donatie i.p.v. bloemen uitvaart: 605,18; Eerste prijs fotowedstrijd Stichting week van de Chronisch Zieken: 250,- ; P.H. de Haan, n.a.v. 45-jarig huwelijk: 915,- ; G. v. Veldhuizen, Ede, n.a.v. 25-jarig huwelijk: 100,-; fam. Vink, Norden, n.a.v. 40-jarig huwelijk: 790,-.
Alle gulle gevers hartelijk dank!

STICHTING Down 20 jaar syndroom

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

D+U nr. 81

Naam:

Adres: e-mail:

Postcode: tel:

Plaats:

Geboortedatum kind/volwassene met Downsyndroom:

Overige gegevens: moeder/vader/zuster/broer van een meisje/jongen/vrouw/man met Downsyndroom/hulpverlener/belangstellende (doorhalen wat niet van toepassing is) meldt zich aan als donateur van de SDS. Mijn bijdrage van € .....,.... is overgemaakt op rekeningnummer 1651723 bij de Postbank of 36.71.08.445 bij de Rabobank te Meppel, beide ten name van de Stichting Downsyndroom. De minimumbijdrage is € 35,- per jaar, mits u in Nederland woont, anders € 40,- .
Het streefbedrag bedraagt echter € 45,- respectievelijk € 50,- . Extra steun is zeer welkom.

Datum: Handtekening:

Downsyndroom Poli's en Downsyndroom Teams

Alphen a/d Rijn
Downsyndroom Team Rijnland
Rijnlandziekenhuis Locatie Alphen a/d Rijn
Afspraken (071) 582 8052 (Poli Kindergeneeskunde) of (071) 580 2831 (Helen Versteegen, contactouder).

Amersfoort
Samenwerkingsverband kinderen met Downsyndroom in de regio Eemland, Meander Medisch Centrum.
Paul Hogeman, kinderarts (033) 850 5050 (Meander Ziekenhuis), p.hogeman@meandermc.nl.
Sandra Hertog, MEE Utrecht, (033) 460 6500, shertog@mee-utrecht.nl.

Amsterdam
Academische consultatie voor kinderen met Downsyndroom. VU Medisch centrum.
Michel Weijerman (coördinator),
Chantal Broers, kinderarts.
Afspraken via (020) 444 0887

Groningen
Downsyndroom Team Martini Ziekenhuis
Martini Ziekenhuis Locatie Van Ketwich
I.I.C. Wijmenga, kinderarts.
Informatie en aanmelden via (050) 524 6900
Elke vierde dinsdag van de maand.

Meppel
Downsyndroom Team Noord Nederland
Diaconessenhuis, Kinderpoli
A.C.M. Van Kessel, kinderarts.
Elke derde dinsdag in de maand van 13.30 tot 16.00 uur. Afspraken via Sylvia Post en Jenny ten Hartog (0522) 233 804

Utrecht
Downsyndroom Team Utrecht
Antonius-Mesos groep locatie Mesos Medisch Centrum Overvecht. A.W.M. Rupert, kinderarts, H. van Wieringen. Inlichtingen via secretariaat kindergeneeskunde (030) 263 3363 of via e-mail; downteam-utrecht@mesos.nl

Gouda
Downsyndroom Team Midden-Holland, ondergebracht bij MEE Midden Holland.
Coördinator Joke Snel (0182) 520 333, j.snel@meemiddenholland.nl
Secretaresse Gea van der Velden (0182) 520 333

Den Haag e.o.
Downsyndroom Team 's Gravenhage e.o.
HagaZiekenhuis, locatie Juliana Kinderziekenhuis. Afspraken: Mariette Groen, secretaresse DST, (070) 210 7371, p-downsyndroom@hagaziekenhuis.nl.

Sliedrecht
Downsyndroom Team Drechtsteden
Albert Schweitzerziekenhuis, locatie Sliedrecht
Anke Laging (078) 610 0243

Tilburg
Downpoli TweeSteden Ziekenhuis 1x per zes weken op woensdagmiddag. Kinderarts Wil Rijnvos. Aanmeldingen via kinderpoli: (013) 4655565 .

Tiel
Downsyndroom Team Ziekenhuis Rivierenland
Kinderarts mw. A.J.I.W. Bergman-van Emous.
Info en aanmelding: secr. A. van Lienden (0344) 674666 (di-wo-vrij). Poli op di-ochtend. Afspraken (0344) 674046 (poli kindergeneeskunde).

Bergen op Zoom
Downsyndroomteam West Brabant
Ziekenhuis Lievensberg, Bergen op Zoom
Coördinator: N. Jansen, kinderarts. Contactpersoon: Esther van der Lugt. Inlichtingen: 0164-278 310 (revalidatie-afdeling) of e-mail: downteam@lievensberg.nl . Wachttijd: geen.

Boxmeer
Downsyndroom Team Maasziekenhuis Pantein.
Afspraken: Polikliniek Kindergeneeskunde, (0485) 567 500 / 505. e-mail: SecM_kind@maasziekenhuispantein.nl
Medisch coördinator is Gisèle Janssen, kinderarts. Zie voor meer informatie www.maasziekenhuispantein.nl - surf naar webpagina jongerenafdeling.

Zutphen
Down-polikliniek Gelre ziekenhuizen, locatie Het Spitaal, Ooyerhoekseweg 8. Aanmeldingen mw. G. Stoel, coördinator en kinderverpleegkundige, elke eerste maandag van de maand. (0575) 592 533 of poli kindergeneeskunde, (0575) 592 824.

Helmond
Downsyndroom Team Helmond
Elkerliekziekenhuis Helmond, A. Bolz, kinderarts. Inl. Conny van Deursen (0493) 495 437 of Mia Kusters (0493) 492 023, of Janine van Vugt (040) 286 3270.

Deurne
Downsyndroom Team **18+**
Medisch coördinator: mw. A. Coppus, arts voor verstandelijk gehandicapten. Locatie: Elkerliek ziekenhuis Deurne. Inlichtingen: Peter Janssen (0492 595173) pjanssen@elkerliek.nl ; Jessica Bell (0492 530060) jbell@oro.nl
Op dit moment kunnen alleen cliënten uit ons eigen adherentiegebied geplaatst worden.

Veldhoven
Downsyndroom Team Veldhoven
Maxima Medisch Centrum, locatie Veldhoven.
Dr. Bok, kinderarts, Francien Kerkkamp, coördinator (040) 888 8270.

Venlo
Downsyndroom Team Noord-Limburg
Polikliniek Kindergeneeskunde
VieCuri Medisch Centrum voor Noord-Limburg
Postbus 1926, 5900 BX Venlo.
Contactpersoon: B. Pouls, secretaresse kinderartsen. Afspraken (077) 320 5183

Maastricht
Downsyndroompoli Zuid-Limburg
Academisch ziekenhuis Maastricht.
Dr. J. Schrander, kinderarts en medisch coördinator, mevr. Lea Lapré, coördinator Downsyndroompoli, email llap@paed.azm.nl .
Bezoekadres P. Debylaan 25, 6229 HX Maastricht, tel. (043) 3875284.

Early Intervention speelgroepen en schoolvoorbereidingsklasjes

Amsterdam – schoolvoorbereiding en begeleiding bij globaal lezen en rekenen
Klasjes en individueel. SCOPE, Hedianne Bosch, (020) 671 8813. Voor meer informatie, ook over workshops globaal lezen en workshops rekenen, zie www.stichtingscope.nl

Dordrecht – meerdere speelgroepen
MEE Zuid-Holland Zuid;
servicepunt: (0900) 2020 672; 0,10 p. m.

Den Haag – speelgroep
SDS-kern Haaglanden, (elke dinsdagochtend), Vroeghulp De Compaan (070) 3364770

Tilburg – speelgroep
MEE Tilburg (elke maandagochtend), Majorie Bierings (013) 544 2100

Eindhoven – speelgroep
MEE Eindhoven en de Kempen (di-, wo- en donderdagochtend Wilma de Wit (040) 2140404.

Gouda – speelgroep
ASVZ Zuidwest, (0182) 543 050
contactpersoon: Petula Redegeld

Haarlem
Ontwikkelingsstimuleringsgroep / speelleergroep Dikkertje Stap (0-3 jr.) van MEE Noordwest-Holland (donderdagochtend).
(023) 535 8877. Zie ook www.meenwh.nl
Speel-en leergroepje i.s.m. Hartekampgroep. Om de 2 weken vrijdagochtend voor 3-4 jr.
Henny de Bruin, ghdebruin@zonnet.nl

's-Hertogenbosch - speelgroep
Early BIRD, SDS-kern Den Bosch; speelgroep (0-3 jr.) op maandag- en vrijdagochtend en schoolvoorbereidingsklasje op woensdagochtend. (0416) 37 9017 of (0416)322 224

Helmond - speelgroep
Stichting ORO Helmond, (0492) 530 053.
Jolanda Maas, Ted van Giezen. Dagdelen tijdens de hele week: speelleergroep en schoolvoorbereidende groep.

Doetinchem- speelleergroep
Speelleergroep van MEE-Oost-Gelderland
1x per 14 dagen op vrijdagochtend. Contactpersoon: Mieke Veltman, (0314) 344 224.
Email: m.veltman@mee-og.nl Zie ook www.mee-og.nl

Noordwijkerhout - speelleerochtend
Woensdagochtend
Stichting Het Raamwerk
Monique Tjoelker (0252) 373441
m.tjoelker@hetraamwerk.nl

Heerhugowaard – speelgroep
EIS Noordelijk Noord-Holland (vrijdagochtend).
Irene Beijer, (0226) 722 026,
Irene@downspeelgroep.nl en Tanja de Reg, Tanja@downspeelgroep.nl . Zie ook www.downspeelgroep.nl

SDS-kernen

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

Groningen
Heleen en Harry Fey, (0598) 38 05 89
Inge en Ben Korsaan, (050) 850 37 87
Lidy Hendriks en Jan Blok (050) 573 22 34
kerngroningen@downsyndroom.nl
www.sdskerngroningen.nl

Friesland
Saskia Modderman, (0561) 61 77 93 Albert Jonker, (0512) 33 22 02 Marion Hermans en Herman Timmerman, (0566) 62 37 95 kernfriesland@downsyndroom.nl ; www.kernfriesland.nl

Drenthe
Hannie Berends, Meppel (0522) 24 09 08
Annèt Buikema en Sjacko de Jonge (kerncoördinator)(0528) 27 43 60, Ina de Vries, Klazienaveen (0591) 31 36 42 kerndrenthe@downsyndroom.nl

West-Overijssel
Peter en Dineke Luppes, (038) 45 47 864
kernwestoverijssel@downsyndroom.nl

Twente
Peter en Barbara Nieuwenweg, (074) 277 32 03
kerntwente@downsyndroom.nl ; www.marijke-nieuwenweg.nl/kerntwenteindex.htm

Apeldoorn
Ellen den Besten, (055) 35 56 011
Heidi van Ingen, (0314) 384 389
Marjan Kips, (055) 36 71 560
Marcel van Luyk, (055) 35 54 611
kernapeldoorn@downsyndroom.nl

Nijmegen
Enrico en Henriëtte v. d. Heuvel, (024) 356 65 52
Tini Lootsma, (024) 355 23 83
kernnijmegen@downsyndroom.nl
www.sdskernnijmegen.nl

Utrecht
Brigit Hamakers, (030) 252 08 16
en Bertien van de Kerk
kernutrecht@downsyndroom.nl

Amersfoort
0 tot en met 6 jaar;
Wendy van Wijk, (033) 480 47 42
Yvonne van den Bos, (033) 495 10 54
Monique Markesteijn; 7 jaar en ouder:
Astrid Groot (033) 462 47 97
Monique Rabeling (033) 494 73 28
kernamersfoort@downsyndroom.nl

Amsterdam
Miriam Maree en Winfried Dullaart, (020) 662 63 57; Carmen Altena en Martijn Meijering, (020) 675 58 70; Trisha Goossens en Arjan van Ommen, (020) 675 11 06
kernamsterdam@downsyndroom.nl
www.downsyndroomamsterdam.nl

Gooi & Vechtstreek
Siebe Minkes, (035) 531 30 53
Richard van Os, (06) 53 21 66 44
Mascha van den Berg, (035) 655 07 44
kerngooivechtstreek@downsyndroom.nl
www.home.wanadoo.nl/stormfm

Noordelijk Noord Holland
Jantina de Ruiter, (0228) 51 93 27; Ronald Kuiper, (0226) 41 31 17 kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl ; www.downspeelgroep.nl

Haarlem
Kokkie Schnetz , (023) 531 34 25
Marian Ingwersen (0255) 51 79 27
kernhaarlem@downsyndroom.nl

Leiden
Marijke Ziegelaar, (071) 5310879
Helen Versteegen (071) 5802831
kernleiden@downsyndroom.nl

Haaglanden
Delft en kerncoördinator: Mirjam Kleijweg, (015) 21 21 630 ; Den Haag: Pauline Kloosterboer, (070) 325 22 53 ; Hoek van Holland: Sandra Hollemans, (0174) 38 65 90 ;
Nootdorp: Yvonne Schoon, (015) 31 09 694; Zoetermeer: Maartje van den Berg, (079) 33 11 063
kernhaaglanden@downsyndroom.nl

Het Groene Hart
0 t/m 12 jaar: Jan-Willem Vlierboom en Monique Straver, (0182) 580 048; 13 jaar en ouder: Yvonne en Han Kamperman, (0182) 52 66 75
kerngroenehart@downsyndroom.nl
www.sdsgroenehart.nl

Dordrecht
Cobi Boogerd, (078) 674 36 30
Annerie Burggraaf, (0180) 41 58 57
kerndordrecht@downsyndroom.nl

Rotterdam
Jeanette Slooff, (010) 202 10 22
Marianne Kleinjan, (010) 501 97 86
kernrotterdam@downsyndroom.nl

West Brabant
Annemarij Rosendahl Huber, (0165) 565 807
kernwestbrabant@downsyndroom.nl

Tilburg
Dorien Klaassen, (0161) 453 730
Melanie Schellekens,
kerntilburg@downsyndroom.nl

Den Bosch
Irit Holdrinet, (073) 521 09 33
Caroline Belle (073) 6421248
kerndenbosch@downsyndroom.nl

Eindhoven
Tineke Eulderink-Barbiers, (040) 253 00 48
Mia Kusters, (0493) 492 023
kerneindhoven@downsyndroom.nl

Noord-Limburg
Gerry op 't Veld, (0478) 58 91 81
Elona Tielen, (077) 464 17 11
kernnoordlimburg@downsyndroom.nl

Zuid-Limburg
Regio Sittard en kerncoördinator: Michel van Zandvoort, (046) 452 15645; regio Maastricht: Peter de Ronde (043) 321 3785; regio Heerlen: Marian Dreijklufft (045) 404 9340; Euregio: Marcia Adams (0049) 245 650 7475;
kernzuidlimburg@downsyndroom.nl
www.stichtingdslimburg.blogspot.com

Zeeland
Ria de Ridder, (0118) 46 27 75 ; Wilma Walhout, (0118) 61 26 11; Marjolein van Gulik, (0187) 632 825 ; kernzeeland@downsyndroom.nl

STICHTING Down syndroom

De Stichting Downsyndroom heeft ten doel, zonder enige binding met welke politieke, levensbeschouwelijke of godsdienstige opvatting dan ook en zonder aanzien van ras of nationaliteit, al datgene te bevorderen wat kan bijdragen aan de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Downsyndroom, zowel voor wat betreft hun gezondheid als hun opvoeding, hun onderricht en hun ontwikkeling om zodoende hun aanpassing aan en integratie in de maatschappij zodanig gunstig te beïnvloeden dat zij in overeenstemming met hun eigen wensen een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden – geheel indachtig het feit dat onze Grondwet voor hen geen uitzondering maakt – waarin daadwerkelijk kan worden gerealiseerd wat voorzien is in de verklaring van de Verenigde Naties over de rechten van de gehandicapten.

Donateurs van de SDS betalen minimaal € 35,- per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders € 40,-. Het streefbedrag bedraagt echter € 45,-, resp. € 50,-, waarbij extra steun zeer welkom is. (Zie aanmeldingsformulier, hiervoor.)

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

Jan de Bruijn (67), een fantastische oom

Jan de Bruijn werd geboren op 19 mei 1940. Hij is de oom van Hans de Bruijn (links), die zelf vader is van een kind met een ernstige verstandelijke belemmering. 'Jan woont in het oude centrum van Delft in een prachtig woon/zorg complex', schrijft Hans. 'Jan heeft zijn hele leven in Delft gewoond en ook heel lang bij mijn opa en oma. Hij heeft 40 jaar gewerkt op een sociale werkplaats en is kerngezond. Nu wel een beetje aan het dementeren en daardoor nog eigenwijzer dan hij al was. Een fantastische oom waar we altijd erg van genoten hebben.' • *foto Annet Hofmeester*