Down up

Nr 84, winter 2008
Stichting Downsyndroom

Actueel
Een prachtig SDS-symposium

Jonge kinderen
Gijs geniet volop in groep drie

Volwassenen
Yta is een enorme doorzetter

Medisch
Mogen we a.u.b. geboren worden?

Reportage
Sportief uit je bol met Johan Cruijff

Update
Stotteren
Vreemde taal

STICHTING Down 20 jaar syndroom

De grote SDS-enquête

nu online op www.downsyndroom.nl

Downsyndroom in Nederland

De wereld van Downsyndroom is overvol met standaardmeningen en stereotiepen. Zowat iedereen heeft er wel een standpunt over. Maar hoe zijn mensen met Downsyndroom werkelijk? Wat hebben ze? Wat doen ze? Wat kunnen ze? En hoe komt Nederland hen tegemoet? Op de keper beschouwd is er eigenlijk helemaal niet zoveel bekend. En wat er al bekend is, klopt lang niet altijd! Daar willen we na 20 jaar Stichting Downsyndroom graag voorgoed een eind aan maken. Ga daarom nu naar www.downsyndroom.nl en vul de enquête in.

Gedegen kennis van onze doelgroep is van het allergrootste belang, niet alleen voor (aanstaande) ouders, hun vertegenwoordigende patiëntenorganisatie, de SDS, en beleidsmakers, maar vooral ook voor het grote publiek. Iedereen kan immers vroeg of laat te maken krijgen met Downsyndroom als eigen kind, kleinkind, buurkind, leerling, medewerker, klant, patiënt, vriend of vriendin, etc. Weg met de stereotiepen dus en op naar de feiten. Het is tegen die achtergrond dat wij het aandurven u via onze site www.downsyndroom.nl deze wel zeer uitgebreide enquête voor te leggen. Uitgebreid vooral vanwege het grote aantal vragen. In essentie zijn die vragen echter relatief eenvoudig te beantwoorden. De vragen zijn bedoeld om door ouders, broers, zussen of begeleiders te worden ingevuld. Het invullen zal u ongeveer 50 minuten tijd kosten. U doet de SDS, de doelgroep en uiteindelijk uzelf een groot plezier als u deze enquête invult.

Het kan zijn dat sommige vragen absoluut niet van toepassing zijn voor uw kind, bijvoorbeeld omdat het volgens u nooit of nimmer toe zou komen aan het daarin beschrevene. Of misschien juist het tegenovergestelde. Zo wordt er bijvoorbeeld gevraagd of uw kind kan rekenen, terwijl daar wellicht geen sprake van is. Aan de andere kant wordt er ook gevraagd of uw kind kan lopen, terwijl het dat misschien al vele jaren doet en geen 'kind' meer is! Laat u zich daardoor vooral niet afschrikken, maar vult u alstublieft uw eigen situatie zo goed mogelijk in. Als SDS willen we namelijk de volle breedte van het functioneren van mensen met Downsyndroom in beeld krijgen.

Bij het opstellen en verwerken van deze enquête heeft de SDS zich o. a. laten inspireren door een enigszins vergelijkbare vragenlijst van de Nederlandse Vereniging voor Autisme en het Macquarie Program. Daarnaast is de SDS veel dank verschuldigd aan Edwin van de Wiel, voormalig Lector Strategisch Management Saxion Hogescholen Enschede/Deventer en directeur van Research Efficiency. Niet alleen zorgt zijn bedrijf voor de invoer en de 'cleaning' van alle data, maar bovendien is het verantwoordelijk voor de analyse van de stortvloed aan gegevens. Dat alles gebeurt zonder dat daar voor de SDS enige kosten aan verbonden zijn.

Zo doen we het, Paultje!

Yta Strikwerda was 20 september te gast bij Paul de Leeuw, en dat heeft hij geweten! Yta had gemaild dat ze Paul graag pony wilde leren rijden. Maar in een show van Paul de Leeuw gaan dingen nooit zoals verwacht. Yta hield echter voet bij stuk en Paul ging letterlijk voor haar op de vlucht. Uiteindelijk reden ze in een karretje achter een aangespannen pony de studio uit. De moraal van dit verhaal: Er worden vaak mensen voor aap gezet bij Paul de Leeuw. Dat is zo'n beetje zijn handelsmerk. Hij maakt voor mensen met een verstandelijke belemmering geen uitzondering. Maar juist Yta liet zich niet – zoals vele andere gasten van Paul – verbouwereerd afserveren. Het was Paul zelf die verbouwereerd was over zoveel doorzettingsvermogen. Yta: geweldig! Wat een voorbeeld.

Op pagina 24-25 een portret van Yta, geschreven door haar moeder.

• Met dank aan de VARA voor het beschikbaar stellen van de foto's.

Down+Up

20e Jaargang Nr 84 Winter 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 ,
Manja van Oudenallen,
Marian de Graaf-Posthumus
Hoofdredactie / eindredactie:
Rob Goor

Vormgeving
Ad van Helmond, Amsterdam

Advertenties
Bel het landelijk bureau van de SDS, tel. (0522) 281337

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 januari 2009 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 te worden vermeld welke tekst is overgenomen en dat deze 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
eFax (0522) 500 121
info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl
Postbank 1651723
Bankrek.nr. 36.71.08.445

Ambassadeurs van de SDS
Margriet Eshuijs, Maarten Peters, Sjeng Schalken

edsa
EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

12 Het ongelofelijke verhaal van Jelle Pieter Land. Hoeveel weerstand heeft een klein kind, hoeveel wilskracht om in leven te blijven? En hoeveel artsen zien al fietsend plotseling in wat de juiste behandeling is?

16 De hosties en de koekjes zijn glutenvrij. Eva Bertrand heeft coeliakie. Dat kan lastig zijn als je als 8-jarige voor het eerst ter communie mag gaan en daar een bezoek aan de bakker aan vooraf gaat.

20 'Bij Eline regent het zonnestralen'. Oom Ernst kan zich een leven zonder Eline absoluut niet meer voorstellen. 'Zij is voor mij een inspiratiebron, mijn engeltje, mijn trots. Een grote verrijking van mijn leven.'

28 De test getest. Een ontwikkelingspsycholoog wil een orthopedagogisch studente ervaring laten opdoen in hoe psychologische testen beter zijn te interpreteren voor wat betreft het functioneren van mensen met Downsyndroom. David de Graaf is welwillend proefpersoon op de Universiteit van Amsterdam.

32 Jimmy Cristiaan loopt stage in een atelier. Als een echte Vincent is hij aan een nieuwe fase in zijn leven begonnen.

30 Op weg naar een eigen bestaan. Welk perspectief heeft een jongere met Downsyndroom na een opleiding aan de Spelderholt Academie?

Update behandelt deze keer stotteren en vreemde taalverwerving.

Op de voorpagina:
Belén Lorenzo. Ze is 7 jaar en zit in groep 3 van de reguliere Montessorischool Valkenbos in Den Haag. • foto Rob Goor

Actueel
Symposium 20 jaar SDS: van lijden naar leiden 6
De vlag kan uit! 8
Het is weer discotijd 8
David is nr. 100 op de wachtlijst 9
Keuzen en dilemma's bij prenataal onderzoek 42
Een fraai boek van mevrouw Fluitekruidje 59

Jonge kinderen
Isa vindt het heerlijk om samen liedjes te zingen 10
Het ongelofelijke verhaal van Jelle Pieter Land 12
Integratie is ook voor Anne heel belangrijk 12
Gijs geniet met volle teugen in groep drie 14
Hosties en koekjes zijn gutenvrij 16
Ilse eet altijd met smaak haar glutenvrije brood 18
'Bij Eline regent het zonnestralen' 20
Niels presteert op Corsica 21
Daniël: Een van ons? 21

Tieners & Volwassenen
Een thuis met respect voor Selines dieet 19
We zijn nog steeds 'in gesprek' over zijn zindelijkheid 22
Peetjie: Sacha 23
'Yta is net als ik een doorzetter' 24
Zes meiden dol in de turbotol 26

Reportage
Weerzien in Idskenshuizen 27
De test getest 28
Spelderholt: op weg naar een eigen bestaan 30
Jimmy-blij is een echte Vincent 32
Sportief geheel uit je bol met Johan Cruijff 34

Opvoeding en onderwijs
Lezen als motor voor het praten 49
Early Intervention zet een wereld aan het denken 54

Medisch
Deurnes Downteam 18+: zo moeten er meer komen! 36
Groot feest bij Haags Downteam 37
Veel problemen door onwetendheid over coeliakie 38
Mogen we a.u.b. geboren worden? 39
Onderzoek naar verkalkingen zaadballen 41

Update
Stotteren bij kinderen met Downsyndroom 43
Downsyndroom en vreemde taalverwerving 47

Financieel
SDS is blij met giften 60
Paarden springen barièrre voor het goede doel 61

En verder
Nelly 8
Boeken om over te spreken 57
SDS-winkel 62
Journaal 63
Oproepen/annonces 64
Agenda en aanmeldingsformulier 65
DS-teams 66
Kernen/Doelstellingen 67

Toptijden

Lang geleden - de SDS moest nog worden opgericht - brachten 'Ard en Keessie' Nederland in vervoering. Als de geweldige atleet Ard Schenk weer eens een wereldrecord brak, spraken de commentatoren opgewonden van een verbijsterende toptijd, die niet voor mogelijk was gehouden en ongetwijfeld voorlopig niet zou worden overtroffen. Godenzonen op het ijs waren het.

Nu rijden Sven en Irene op hun beurt verbijsterende toptijden. De tijden van Ard en Keessie zijn verworden tot lachwekkende cijfers. Is Sven Kramer dan van een andere orde dan Ard Schenk? Wel nee. Er zijn wel twee dingen ingrijpend veranderd. Ten eerste het besef dat sporters in potentie veel-en-veel-meer in huis hebben dan enkele decennia geleden werd gedacht. En ten tweede het besef dat om die potentie naar buiten te brengen, er op allerlei gebieden veel moet veranderen en heel hard moet worden gewerkt. De essentie van de verandering zat in het denken over deze materie.

De parallel met de ontwikkelingen in de wereld van Downsyndroom is meer dan duidelijk. Het beeld dat tijdens het symposium over Downsyndroom in Nederland na 20 jaar SDS naar buiten kwam is van een wereld in forse beweging. Ook hier zat de essentie van de verandering in het denken. Hoe keek men aan tegen Downsyndroom - en hoe doen we dat nu? Wat een verschil in besef van potentie! De veranderingen in medische zorg, pedagogie, onderwijs, integratie en socialisatie zijn groot, en konden slechts worden bereikt met grote inspanningen. Maar wellicht het belangrijkste is het besef – zoals ook ethicus Hans Reinders op het symposium naar voren bracht – dat mensen met Downsyndroom voor alles MENS zijn. Het heeft eenvoudig een generatie tijd gekost om het begrip gelijkwaardigheid in dit verband tot wasdom te laten komen.

De wereld van Downsyndroom blijft in beweging, en daar is alle reden toe. Integratie van mensen met Downsyndroom in de samenleving? Beter onderwijs, meer kansen op een passende baan? Er zijn nog bergen te verzetten. Niet voor niets richt de SDS zich nu op de komende 20 jaar.

Nieuwe 'toptijden' voor mensen met Downsyndroom zijn beslist mogelijk. De potenties zijn er, dat weten we intussen. Net als met topsporters is er in de facilitaire ondersteuning eigenlijk een grote sponsor nodig. De overheid moet zich aangesproken voelen. Maar intussen zijn we met u als donateur natuurlijk heel erg blij. We wensen u en de uwen een top 2009!

Rob Goor

Symposium 20 jaar SDS: *van lijden naar leiden*

'Downsyndroom in Nederland na 20 jaar SDS'. Is er veel veranderd sinds de SDS in 1988 werd opgericht? Ja. De conclusies die op 21 en 22 november tijdens het symposium in het Erasmus MC werden getrokken, logen er niet om. Van een leven waarin vaak genoeg sprake was van lijden naar een leven dat mensen met Downsyndroom met steeds meer voldoening leiden. Maar er valt ook nog een wereld te winnen. Integratie, gelijkwaardige behandeling, verdere stappen in onderwijs en gezondheidszorg. Op naar de volgende 20 jaar! Verslag van een prachtig symposium. • Tekst en foto's Rob Goor

Anton Westerlaken, lid van de Raad van Bestuur van het Erasmus MC, opende het symposium met een welgemeend advies aan de jarige. 'Als het nu aankomt op positieverbetering in het belang van mensen met Downsyndroom, wees dan maar wat minder bescheiden. Blijf kijken naar de oorspronkelijke vraag: hoe kunnen we het perspectief van onze doelgroep veranderen.'

Roel Borstlap, de medische steun en toeverlaat van de SDS, vertaalde de positieve ontwikkelingen in de afgelopen 20 jaar naar de conclusie dat voor verreweg de meeste mensen met Downsyndroom - en hun familie - er geen sprake is van ernstig lijden. In tegendeel, de kwaliteit van leven is voor velen ronduit goed. Roel gaf een verbijsterend voorbeeld hoe het denken over Downsyndroom is veranderd. 'In 1988 werd een kindje met Downsyndroom en een darmafsluiting niet geopereerd, uit 'barmhartigheid'. Men liet het eenvoudig doodgaan. Nu wordt zo'n kindje uiteraard geopereerd, en met succes.'

Dan was er de onvermoeibare pedagoog van de SDS, Gert de Graaf. Hij onderbouwde met verve zijn betoog dat regulier onderwijs voor de meeste kinderen met Downsyndroom het beste is, omdat ze zich dan beter en verder ontwikkelen dan op het speciaal onderwijs.

Enquête

Erik de Graaf deed een krachtige oproep om de grote digitale enquête in te vullen, waarmee de SDS meer informatie wil verzamelen om up to date te kunnen handelen (zie hiervoor ook zeker pagina 2!). En het *founding couple* van de SDS, Erik en Marian, liet op zaterdag ook een hartverwarmende terugblik zien van 20 jaar Stichting Downsyndroom, met leuke, soms ontroerende en zeker veelzeggende beelden uit diverse actualiteitenprogramma's.

Een regelmatig terugkerend onderwerp was de kwestie van prenatale screening. Is screening op Downsyndroom nog wel gewenst, nu de kwaliteit van leven in die 20 jaar zo is verbeterd?

Meerdere sprekers benadrukten in elk geval dat meer adequate voorlichting aan (toekomstige) ouders broodnodig is. En het is ook goed ons af te vragen wat de overheid nu eigenlijk wil bereiken met die prenatale screening. Minder geboorten van kinderen met Downsyndroom, omdat ze de samenleving geld kosten, bijvoorbeeld? 'Een hoog aantal abortussen na prenatale screening is beneden de maat voor een liberale samenleving', stelde ethicus Hans Reinders.

In het verlengde hiervan maakte het betoog van juriste Carla van Os indruk. Zij doet onderzoek naar de (internationale) juridische aspecten van prenatale screening. 'De maatschappij lijkt een klimaat te hebben dat discrimineert, dat geen volwaardige kans biedt aan kinderen met Downsyndroom.'

Coeliakie

Hoopvol nieuws kwam van kinderarts Michel Wijerman. Hij maakte melding van een onderzoek naar coeliakie dat nog loopt, maar waarvan de eerste resultaten zeer positief zijn. Het blijkt dat babies die op de leeftijd van twee maanden positief reageren op de test op overgevoeligheid voor coeliakie en twee maanden later nog borstvoeding krijgen, veel baat hebben bij het toedienen van wat gluten naast de borstvoeding. De kans dat zij later coeliakie ontwikkelen neemt dan in elk geval af.

Het resultaat op latere leeftijd kan uiteraard pas over enkele jaren worden vastgesteld. Elders in deze Down+Up meer over coeliakie. Dit nieuwtje is daar uiteraard nog niet in verwerkt.

Er kwamen meer wetenschappers aan bod, zoals bijvoorbeeld dermatoloog en SDS-bestuurslid Käthe Noz, die een beeld schetste van huidaandoeningen die soms vaker voorkomen bij mensen met Downsyndroom.

De redactie van Down+Up kijkt of het mogelijk is de bijdragen van alle wetenschappers te publiceren.

Jike

Indrukwekkend was verder de voordracht van Jike Kips. Zij legde duidelijk uit hoe zij na een reguliere schoolloopbaan haar VMBO Zorg en Welzijn behaalde en nu verder studeert op een ROC. Jike memoreerde een wel heel opvallende reactie op haar persoonlijkheid van iemand die haar niet kende: 'Verrek! Daar komt tekst uit!'. En zo is het maar net.

Rondom 20

De zaterdagmiddag bood een intensieve discussieronde onder leiding van Violet Falkenburg. Er waren vooraf zes prikkelende stellingen geformuleerd:

1. De meeste artsen weten nog altijd niet hoe ze de diagnose Downsyndroom moeten meedelen.

2. Prenatale diagnostiek op Downsyndroom is overbodig. Downsyndroom is zo erg nog niet.

3. Het CIZ is je beste vriend.

4. Spciaal onderwijs voor kinderen met Downsyndroom kan worden afgeschaft.

5. De maatschappij schrikt nog altijd van iemand met Downsyndroom. Jike en Nanda worden nog steeds gepest.

6. Ouders moeten een sociaal netwerk voor hun kind organiseren.

Volgens Roel Borstlap zit een 'slecht nieuws-gesprek' nog altijd niet in de artsenopleiding, en dan kan het gebeuren dat een arts met de mededeling komt dat hij 'iets verschrikkelijks' moet vertellen. Zo moet het natuurlijk niet. Als de arts naast een duidelijke boodschap wat empathie meebrengt, dan scheelt dat volgens veel ouders een stuk.

De meeste ouders zouden nog eens goed nadenken of ze wel gebruik zouden willen maken van een prenatale screening. De ervaringen met hun kinderen zijn wel degelijk positief. Maar goede voorlichting blijft een prioriteit.

Eén ouder werkt zelf bij het CIZ en was in haar geval ook goed geholpen. De overige reacties op het CIZ waren minder positief. Het is vooral de willekeur van het kantoor waar je zaken mee moet doen, dat de uitkomst bepaalt. Eén CIZ-medewerker maakte het zelfs zo bont om boos te worden op een ouder die bezwaar aantekende tegen een uitspraak. Want: 'Dat kost allemaal werk'. Het CIZ is in het algemeen nog een moeizaam loket, dat in een aantal gevallen nog niet eens afweet van de standaard-indicatie voor Early Intervention.

Gert de Graaf noemde Italië als voorbeeld van een systeem zonder speciaal onderwijs. 'Daar is alles al jaren inclusief, met eventueel full-time assistentie.' Een vader stelde dat we bij het opheffen van het speciaal onderwijs alle vrijkomende leerkrachten kunnen inzetten in het basisonderwijs. 'Dan heb je gelijk genoeg handen in de klas.'

Het pesten blijft een probleem, zowel in het regulier als in het speciaal onderwijs. De ervaringen zijn niet allemaal even hevig, maar er zijn schrijnende gevallen. Vooral als een leerkracht het kind, of de ouder, niet gelooft, zo vertelde een moeder.

Over de sociale contacten, ten slotte, het woord aan Marian de Graaf: 'De kinderen hebben zowel symmetrische contacten nodig (met andere kinderen met Downsyndroom) als 'kruisverbanden', met kinderen zonder Downsyndroom. De verscheidenheid moet het 'm doen.'

Wilt u reageren op de stellingen? Stuur uw reactie naar redactie@downsyndroom.nl .

Nelly

Ik denk dat ik een jongetje van een jaar of tien was. Ik ging met mijn vader mee naar tante Riet en oom Piet. Tante Riet was de oudste zus van mijn vader. In mijn herinnering was zij echt zo'n oude tante, compleet met bloemetjesjurk en ingezwachtelde benen. Oom Piet was een norse man, met hoed en sigaar. Ik geloof dat ik een beetje bang voor hem was. We gingen naar de camping waar tante Riet en oom Piet een stacaravan hadden.
Ik voel nog mijn handje in de sterke hand van mijn vader, toen ze op ons af kwam rennen. Mijn vaders hand gaf me niet de veiligheid die ik op dat moment vurig wenste. 'Oom Henk, oom Henk' riep ze toen ze hem kussend om zijn nek viel. Daarna richtte ze zich vol belangstelling tot mij. Ze bukte zich en omhelsde me stevig. Natte zoenen en een ferme greep. Ik was overweldigd en wist niet wat ik anders kon doen dan doodstil blijven staan. 'Ik vind jou lief.' Vanaf dat moment is ze geen seconde meer van mijn zijde geweken. Ze nam mijn hand, ze knuffelde mij, ik moest naast haar zitten terwijl ik limonade dronk. Het was mijn eerste kennismaking met Nelly.
Nelly was de dochter van tante Riet en oom Piet. Het was een volwassen vrouw van 25 jaar, maar tegelijkertijd was ze erg kinderlijk. Als jochie van tien snapte ik dat ze anders was. Ze was dik, ze sprak slecht en ze gedroeg zich kinderachtig. Pas veel later leerde ik dat Nelly een mongool was, want zo heette dat vroeger in Amsterdam. Oom Piet en tante Riet schaamden zich voor hun dochter. Nelly woonde ergens in de bossen in het midden des lands, en af en toe was ze een weekeinde thuis. Maar het was zelfs voor zo'n klein jochie als ik duidelijk dat Nelly een probleem was. Een soort van schandvlek over de familie.
Ik werd vader toen ik 42 jaar was. Ik had het beeld van Nelly, 32 jaar later, nog steeds op mijn netvlies. Eén ding wist ik zeker: zo'n kind wilde ik niet. De echo in week elf wees uit dat de nekplooi van het kindje goed was. Vijf maanden na zijn geboorte bleek Indy Downsyndroom te hebben. Nelly kwam terug, in alle hevigheid.
Vandaag werd ik gebeld: Nelly is dood. Ze is 63 jaar geworden. Ik heb haar gezien toen ik tien was, daarna nooit meer. Ze heeft mijn kijk op kinderen en het leven beïnvloed. Ik had angst voor Downsyndroom gekregen. Maar dat wist ze niet eens.
Mijn zoon Indy is nu 4 jaar. En hij heeft mijn kijk opnieuw veranderd. In gedachten kijk ik naar de jongvolwassenen met Downsyndroom om mij heen. Ik zie David, ik zie Jike en Seline. Wat een mooie mensen. Ik zie in gedachte de kleine kinderen met Downsyndroom en zie hun mogelijkheden. Ze zijn anders, ze zijn bijzonder. Ik vind ze mooi!
Ben ik zo veranderd sinds Nelly? Was Nelly anders? Neen. Ik weet nu dat Nelly had kunnen zijn als David, Jike en Seline. Maar de tijd was er nog niet rijp voor. Nelly werd geboren als mongool, als schande voor de familie. Opgeborgen ergens in de bossen. De laatste 20 jaar worden mensen niet meer geboren als mongool, maar als mensen met Downsyndroom. Mensen die kunnen leren. Die anders zijn, maar ook gewoon. Kinderen zoals ieder ander kind: Bijzonder Gewoon. Kinderen die maar één ding nodig hebben: de onvoorwaardelijke liefde van papa en mama. De maatschappij is veranderd. Een kind met Downsyndroom is geen schande meer. Het zal helaas nog even duren voor de maatschappij deze mensen zal omarmen en integreren. Maar ik weet zeker dat ik dat nog zal meemaken.
Nelly is dood. Maar Downsyndroom komt elke dag meer tot leven. • Peter van Ingen

De vlag kan uit!

De kern Zuid-Limburg heeft een vlag laten maken om de activiteiten mee op te luisteren. Na overleg met het bestuur, het landelijk bureau en SDS-vormgever Ad van Helmond is een ontwerp ontstaan waar we bijzonder blij mee zijn. Inmiddels heeft de kern Zuid-Limburg sponsorhulp gekregen van de regionale Stichting activiteiten kinderen met Downsyndroom. Met heel veel dank vanuit het landelijk bureau aan de kern Zuid Limburg, met name Michel van Zandvoort, hebben we 35 vlaggen mogen ontvangen. Een mooi product, dat al ingezet is op stands en symposia van de SDS.
We willen onze 25 kernen, als dank voor hun vrijwillige inzet ten behoeve van al onze kinderen en (jong)volwassenen met Downsyndroom, in deze maand december een vlag toesturen. Een prima gelegenheid in een donkere periode van het jaar, maar bij uitstek een periode dat we elkaar goede voornemens wensen voor het nieuwe jaar. Na 20 jaar SDS nu deze vlag! We wensen de kernen een inspirerend en goed jaar 2009. • *Manja van Oudenallen, bureau SDS*

Zelf werk zoeken met de nieuwe Wsw (vervolg)

David is nr. 100 op de wachtlijst

In het vorige nummer van Down+Up (pag. 30-32) ging het over de per 1 januari 2008 gewijzigde Wsw. Daardoor zouden er nu meer mogelijkheden zijn - ook voor onze doelgroep - om aan het werk te komen. Onmiddellijk startten we een pilot rond onze vaste proefpersoon, David de Graaf. En jawel, na de nodige inzet van onze kant kreeg hij inderdaad een Wsw-indicatie. • Erik en Marian de Graaf, Wanneperveen

Een zestal weken nadat we David's Wsw-indicatie hadden ontvangen, kregen we inderdaad post van het SW-Bedrijf in onze gemeente, Steenwijkerland, de NoordWestGroep. Daarin stond onder meer:

'[.....] Omdat er meer indicaties voor de SW zijn dan NoordWestGroep op dit moment kan plaatsen, bent u vanaf juli 2008 op de wachtlijst voor een dienstverband geplaatst. Twee keer per jaar zult u een vragenformulier ontvangen;
dit formulier moet u zo spoedig mogelijk terugsturen (het wachtlijstonderzoek). Met behulp van dit wachtlijstonderzoek wordt geïnventariseerd of u beschikbaar bent voor een arbeidsplaats via de SW. [.....] Over enige tijd zult u uitgenodigd worden voor een kennismakingsgesprek met een medewerkster van de afdeling personeelszaken.'

We belden meteen om uit te leggen dat we in de eerste plaats op zoek waren naar een PGB Begeleid Werken en dat onze zoon David in principe een qua omvang weliswaar bescheiden werkplek had, maar toch. Het klikte. We constateerden begrip aan de andere kant en werden uitgenodigd voor een gesprek, diezelfde middag nog. En zo maakten we kennis met mevrouw Ellie Visser, hoofd personeelszaken en verantwoordelijk voor de wachtlijsten. Ze begon met ons uit te leggen dat er volgens haar verplicht per maand bijgehouden wachtlijstregistratie op dat moment 99 personen boven David op de lijst stonden. Hij was dus precies nr. 100!

Opschuiven en afvallen

Om op te schuiven moeten er mensen afvallen, vertelde mevrouw Visser. Dat kan door overlijden, 65 worden, verhuizing buiten de gemeentegrens of het vinden van een reguliere baan. Volgens haar ervaring zal het voor David vanuit deze positie zo'n 8 tot 10 jaar duren voordat hij aan de beurt is! Dan pas zal worden bekeken of hij in aanmerking komt voor het PGB Begeleid Werken waar wij naar op zoek waren of voor een of andere baan bij of vanuit het SW-bedrijf. Tot die tijd verandert er voor David helemaal niets...

Een SW-bedrijf krijgt elk jaar rond 1 oktober vanuit het zogenoemde macrobudget van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid een contingent SE's (sociale eenheden), leerden we. Dat zijn evenveel geïndiceerde mensen met een fulltime dienstverband of naar rato zoveel te meer parttimers. Voor dit jaar heeft Steenwijkerland 288,6 SE's. Dat aantal kan in een bepaald jaar een paar meer of een paar minder worden, maar zelden zijn er grote sprongen. Let wel: het gaat hier niet om nieuwe plekken, maar eerst en vooral om dezelfde mensen die ieder jaar weer op de lijst staan bij het SW-bedrijf in een bepaalde gemeente. De in- en uitstroom van dat vaste bestand is miniem.

Terugredeneren

Wezenlijk is verder dat een SW-bedrijf bij de planning inzet op het hoogst bereikbare: een baan in een regulier bedrijf. Van daaruit wordt dan teruggeredeneerd. Als dat niet gaat wat kan er dan nog wel? En die stapeling van opeenvolgende mogelijkheden eindigt onderaan in de dagopvang. De consequentie daarvan is dat bij medewerkers binnen het bedrijf die het daar goed doen, dus goede krachten zijn die eigenlijk voor interne promotie in aanmerking zouden komen, dan eerst gekeken wordt of ze een stapje verder kunnen richting meer reguliere arbeid. Dat levert dus conflicterende belangen tussen eigen productietaken en de doelstelling en zou er een medeoorzaak van kunnen zijn dat mensen minder uitstromen dan gewenst.

Verder hoorden we dat de qua terminologie voor ons zo bekende categorieën licht, matig en ernstig hier niets te maken hebben met de gelijknamige aanduidingen ter zake van de ernst van de belemmering in psychologische zin (in IQ-termen). In de wereld van de SW-bedrijven duidt men met diezelfde termen aan in welke mate iemand minder dan de normaal te verwachten arbeidsprestatie kan leveren en ook meer begeleiding nodig heeft. In die zin zijn ook goed functionerende mensen met Downsyndroom dan al gauw 'ernstig'.

Binnen de gemeente

Cruciaal is verder het gegeven dat het SW-bedrijf haar functie tegenwoordig alleen binnen de gemeente uit kan oefenen. David moet dus in deze gemeente aan het werk, verder weg van huis dus, wil hij met zijn Wsw-indicatie iets kunnen. Zo niet, dan moeten er onderlinge regelingen getroffen worden tussen SW-bedrijven in aangrenzende gemeentes en daar is - vanwege de ingewikkeldheid - eigenlijk niemand blij mee, om het maar voorzichtig te zeggen. Dat neemt niet weg dat dat tot voor een paar jaar anders was en dat er als gevolg daarvan nu nog een aanzienlijk percentage Wsw-geïndiceerden binnen de gemeente woont, maar buiten de gemeente werkt. Bijvoorbeeld dus vanuit Wanneperveen in Meppel. Maar wat zo logisch lijkt kan voor David nu dus niet meer.

Daarmee loopt nu deze in maart als hoera-verhaal begonnen pilot weer als een sisser af. Wij - en naar wij zeker menen te weten zeer velen met ons - hebben helemaal niets aan die gewijzigde Wsw! Voor ons is het geen Wsw, maar een Wwn: *Wet wassen neus.* Hoe kan een rijk land als het onze - of zelfs één departement - enerzijds zo met zijn arbeidsgehandicapten omgaan om hen anderzijds met zoveel woorden regelrecht te verwijten dat ze Wajong-consumenten blijven en niet aan het werk gaan? Diep treurig!

Intussen heeft de vaste Kamercommissie SZ&W de SDS per brief laten weten dat zij heeft besloten de staatssecretaris van Sociale Zaken en Werkgelegenheid een reactie te vragen op deze gang van zaken. We wachten af.

Isa vindt het heerlijk om samen liedjes te zingen

Isa van der Veen vindt het heerlijk om op de trampoline te springen, om te schommelen of om samen liedjes te zingen. Maar het kleine meisje moest in haar eerste levensjaren al intensief kennismaken met de medische wereld. Het bijzondere verhaal van Isa, verteld door moeder Carlien. • tekst en foto's Carlien van der Veen, Beerzerveld

Na een zwangerschap zonder complicaties werd op 11 okt 2005 ons vierde kindje thuis geboren. Een meisje, 'Isa'. Leuk, we hadden twee jongens en één meisje dus wat wil je nog meer. Ze zag er goed uit, ze was wel zwaarder dan de andere kinderen, dat zag je meteen, maar verder viel ons weinig op. De verloskundige wel, en na een tijdje was zij het ook die ons vertelde dat ze dacht dat ons meisje Downsyndroom had. Isa deed haar oogjes open en toen zag ik het ook. Dan glijdt de grond toch wel een beetje onder je voeten vandaan. Blijdschap maakt plaats voor verdriet, er tolt van alles door je hoofd. Hoe nu verder, kunnen wij dit wel, wat staat je te wachten...?

Isa is 's morgens geboren en 's middags zaten we al in het ziekenhuis, met de kraamhulp erbij. Isa kreeg allerlei onderzoeken. Waarschijnlijk had ze een hartafwijking. Dat werd een aantal weken later in Groningen bevestigd door een hart-echo. Isa had een AVSD: een hartklepje wat lekt en meerdere gaatjes in het tussenschot tussen boezems en kamers. Maar op de dag van de geboorte had ze verder geen last. Isa dronk goed, dus ze mocht mee naar huis. Eenmaal weer thuis ging het eigenlijk best goed. Isa is heel rustig en ontzettend lief.

RS-virus

Op 29 december wordt Isa ziek. We vertrouwen het niet en ik ga met haar naar de huisarts. Hij vindt Isa's ademhaling wel heel zwaar en ik ga met haar naar de kinderarts van het Röpcke-Zweers ziekenhuis in Hardenberg. Deze vermoedt het RS-virus. Isa wordt nog zieker en de bloedtest bevestigt dat het om het RS-virus gaat.

Dat oudejaarsweekeinde is Isa heel erg ziek en raakt uiteindelijk uitgeput. De woensdag daarna gaat het dan ook mis. Als ik 's morgens in het ziekenhuis kom, besluiten de artsen om haar aan de beademing te leggen. Omdat het ziekenhuis in Hardenberg geen kinder-intensive care heeft, moet ze per ambulance naar het UMCG in Groningen worden gebracht. Wij mogen niet mee in de ambulance omdat Isa wordt beademd. Eenmaal in Groningen aangekomen ligt ons kleine meisje daar aan allemaal apparatuur waarvan we niet eens wisten dat het tegelijkertijd aan één zo'n klein mensje aangesloten kon worden.

We kunnen logeren in het Ronald McDonaldhuis. We wonen 100 kilometer van het ziekenhuis af, maar de verpleging raadt ons aan gewoon naar huis te gaan want Isa doet het verder goed en heeft rust nodig. Na een week aan de beademing en een mislukte poging gaat het dan eindelijk beter en mag ze van de beademing af. Dan kan ze het weer bijna zelf. Ze houdt wel zuurstof, maar omdat dat ook in Hardenberg kan, valt na een aantal dagen het besluit haar weer naar het Röpcke-Zweers ziekenhuis over te plaatsen. Wel zo makkelijk voor ons, want we reizen elke dag heen en weer naar Groningen.

Operatie

De extra zuurstof blijft echter en er treedt geen verbetering op. Na een aantal weken krijgt Isa een nieuwe hartecho in het UMCG. Deze keer mag ik wel mee in de ambulance. Ze moet in Groningen blijven en wij reizen weer elke dag op en neer. Maar ook in Groningen verandert er weinig. Op een ochtend worden wij vroeg gebeld dat Isa weer naar de intensive care is overgebracht. Daar hebben ze haar opnieuw aan de beademing moeten leggen. Isa wordt steeds zieker en er wordt besloten haar te opereren. Ze krijgt een 'bandje' om haar longslagader en de ductus wordt dichtgemaakt. Het is een tussenoplossing.

Dan gaat ze eindelijk vooruit. Na ongeveer een week mag Isa van de beademing af, ondanks dat ze flink af moet kicken van de morfine en andere medicijnen. Het gaat ineens heel snel en op 11 maart mag ze dan eindelijk mee naar huis. Ons gezin is eindelijk weer compleet! Het normale leven kan weer beginnen. We starten met prelogopedie en fysiotherapie en dat gaat goed.

Maar kinderen met Downsyndroom, en zeker met een hartafwijking, hebben minder weerstand. Isa heeft vaak een antibioticakuur nodig gehad. Ze heeft ook veel oorontstekingen, waarna ze buisjes krijgt. En ze wordt geholpen aan haar neus- en keelamandelen. Dan gaat het eindelijk beter.

Liedjes zingen

Na de voorjaarsvakantie van dit jaar gaat Isa na de reguliere peuterspeelzaal. Ze krijgt daar één op één begeleiding en dat gaat heel goed. Isa vindt het heerlijk om aan de tafel te zitten en samen liedjes te zingen. Je ziet ook dat ze vooruit gaat. Ze leert van andere kinderen meer dan van volwassenen. Ik zie het ook als een voordeel dat Isa oudere broers en zus heeft, want ze imiteert ze in alles. Dat is mooi om te zien.

Vanaf 10 september gaat Isa ook naar kinderdagcentrum De Iemenkorf in Almelo. Daar wil men, met nog meer kinderen met Downsyndroom, haar spraak verbeteren door middel van de Tan-Söderbergh methode (zie ook het logopedie-artikel op pag. 49-53 - *red*).

Isa heeft een druk leventje voor een kind van nog geen drie jaar oud. Dat bezwaart mij soms wel eens, maar ik weet dat het goed voor haar is. Ze doet goed haar best en vooral nu ze juist zo klein is je kunt haar nu nog zoveel leren.

Soms is het best druk maar je krijgt er veel voor terug. Isa is altijd vrolijk. Ze heeft altijd tijd voor een 'praatje', want ze is dol op aandacht en krijgt die dan ook. Het is fijn om dingen met haar te doen en een uitdaging om haar dingen te leren. Het is allemaal niet zo vanzelfsprekend als met gezonde kinderen en je bent daarom ook des te enthousiaster en heel erg trots als ze weer wat nieuws kan.

Trampoline

Isa is nu bijna drie en begint te lopen ,

Ze vindt het heerlijk om op de trampoline te springen en te schommelen. Ook vindt ze kleuren steeds interessanter en puzzelen doet ze ook graag op haar manier.

Ik merk ook steeds meer hoe belangrijk het is dat, naarmate ze ouder wordt, ze de goede begeleiding om zich heen heeft. Want het is helemaal niet vanzelfsprekend dat Isa naar een reguliere peuterspeelzaal gaat. Er zijn ook peuterspeelzalen die deze kinderen niet de mogelijkheid willen of kunnen geven. Wij hadden dat probleem niet, en daar zijn we heel blij om.

Isa zal nog een keer aan haar hart geopereerd moeten worden en dat vind ik geen prettige gedachte. Maar het gaat goed nu, we zien het wel. Ik moet me ook niet elke dag zorgen maken, want dan vergeet ik te genieten van dit o zo speciale mensje.

Mooie dingen

Het is ook belangrijk dat we vooral de mooie dingen blijven zien, en niet altijd de negatieve. Wij doen nu niet anders omdat we Isa hebben. We gaan gewoon op vakantie naar Italië en dat gaat prima. De twee oudste kinderen hebben allebei al een spreekbeurt over Isa gehouden en dus leren andere kinderen ook weer iets over Downsyndroom.

Een kind met Downsyndroom betekent zeker niet het eind van de wereld. Integendeel, je krijgt er ook veel mooie dingen bij. Een kind met Downsyndroom is zo puur dat je zou willen dat iedereen er wat van mee zou hebben. Ik hoop dat ze na de peuterspeelzaal naar de basisschool kan. We zullen wel zien...

Isa is best slim, weet goed wat ze wil en wat ze kan. Maar wat en hoe ze het ook gaat doen, voor ons blijft ze altijd heel bijzonder en uniek.

Het ongelofelijke verhaal van Jelle Pieter Land

Op 4 februari 2004 is Jelle Pieter geboren. Ik zag meteen dat hij anders was. Toen de kinderarts kwam vertellen dat hij Downsyndroom had, verbaasde mij dit dan ook niet. Onze oudste zoon Berend was geboren met een hartafwijking, dus dit was voor de tweede keer een klap. Jelle Pieter was wat klein, maar verder gezond en na twee weken kon hij mee naar huis. Toen hij na zes weken begon te lachen was voor mij het grootste verdriet over zijn anders zijn, weg. Jelle Pieter ontwikkelde zich heel goed. Hij ging met veel plezier naar een speel-leergroepje. Samen met oma had hij een wekelijks zwemuitje. En we kregen extra ondersteuning in het stimuleren van zijn ontwikkeling via een royaal PGB. Eigenlijk ging het heel goed met ons allemaal.

Tot ruim twee jaar geleden. Jelle Pieter begon te kwakkelen, hij was constant verkouden en voelde zich niet goed. Na twee weken hield hij op met lopen en kon hij van de pijn 's nachts niet meer slapen. Ja, er was iets goed mis. Het ziekenhuis in Dokkum hield hem een nachtje en besloot hem over te laten brengen naar het UMCG in Groningen. Al snel werd duidelijk dat Jelle Pieter acute lymfatische leukemie had. De volgende dag begonnen de artsen direct met de behandeling. Na twee weken mocht Jelle Pieter mee naar huis. Hij was ziek, zo ziek dat hij niet meer kon zitten en ook steeds wegviel. Een paar dagen later is hij dan ook weer opgenomen. Jelle Pieter kreeg buikproblemen en werd steeds zieker. Uiteindelijk belandde hij in shock op de intensive care-afdeling. Na een aantal dagen ging hij weer naar de afdeling.

Weer een dag later was Jelle Pieter zo opgezwollen van het vocht dat hij zelf niet meer kon ademen. Hij is toen voor de tweede keer overgebracht naar de intensive care. Er moest iets gebeuren en de artsen stelden een buikoperatie voor. Het risico dat hij niet zou halen was erg groot. Zo hebben wij afscheid van hem genomen, vlak voor hij werd geopereerd. Maar Jelle Pieter haalde het en na negen dagen was hij zover opgeknapt dat hij weer terug mocht naar de afdeling. Ook de chemokuren werden weer hervat. Zijn lijfje kon het niet aan, want na een week bleek Jelle Pieter een bacterie bij zijn VAP (1) te hebben, en daarbij weer een infectie in zijn darmen. Opnieuw werd hij opgenomen op de intensive care. De VAP is verwijderd en drie dagen later is er weer een buikoperatie uitgevoerd. Toen heb ik geen afscheid genomen maar 'tot straks' tegen hem gezegd. En weer haalde Jelle Pieter het. Nu moest het toch beter met hem gaan?

Maar dit gebeurde niet, Jelle Pieter bleek te veel aan hersenvocht te hebben. En de artsen wisten niet waar dit vandaan kwam. De zoveelste tegenslag, hoeveel kon dit jongetje nog hebben. Van dat gezonde mannetje met 'alleen' maar Downsyndroom was niets meer over. Wat mag en kan dan nog?

Ingeving

Uiteindelijk, op de fiets, kreeg de arts de ingeving dat het een bijna nooit voorkomende bijwerking was van de behandeling. Snel is zij teruggekomen en is een nieuwe behandeling gestart. Heel lang-

Hoeveel weerstand heeft een klein kind, hoeveel wilskracht om in leven te blijven? En hoeveel artsen zien al fietsend plotseling in wat de juiste behandeling is? Na het bijzondere verhaal van Isa op de vorige pagina's hier het ongelofelijke verhaal van Jelle Pieter, opgetekend door zijn moeder. • tekst en foto's Esther Land- de Best, Burgum

zaam is het wat beter met hem gegaan. Hij mocht na ruim twee weken naar de high care- afdeling. Daar heeft hij zes weken gelegen. In die tijd heeft hij een lichte vorm van chemotherapie gehad. Met het beetje behandeling dat hij heeft gehad, was de leukemie wel weg. Hij mocht mee naar huis met de mededeling dat hij dan toch nog even thuis was geweest. We kregen een hoopje mens mee naar huis wat niets meer kon en nog maar net negen kilo woog. Een jongetje wat ruim 30 keer per dag medicijnen moest hebben. Hele schema's hingen er op de keukendeur, waar een kast was uitgeruimd speciaal voor de medicijnen. Tegen alle verwachtingen in ging het steeds een beetje beter. Uiteindelijk is besloten dat Jelle Pieter weer verder kon met de behandeling. Hij heeft nog vier intensieve kuren gehad. Toen was de inductieperiode voorbij. Nu begon er een periode van anderhalf jaar onderhoudskuren. Een af en aan rijden naar het ziekenhuis met ontelbare opnames en een constant ziekzijn...

Thuis merkte ik dat Jelle niet reageerde als ik zijn naam riep. Stampte ik op de grond dan keek hij wel op. Nadat wij hier in het ziekenhuis over begonnen, leek het de arts bijna onmogelijk dat dit door de behandeling zou komen en dacht aan middenoorontsteking. Ik had er een slecht gevoel bij, hij had immers geen last van zijn oren. Toen is er op ons verzoek een test gedaan en daaruit bleek dat Jelle Pieter een blijvende gehoorbeschadiging heeft opgelopen. Hij is bijna doof. Een hele klap, vooral voor een kind met Downsyndroom dat met taal toch al niet sterk is. En natuurlijk ook voor ons, maar wij dachten beiden: 'Hij is er nog!'.

April dit jaar was Jelle Pieter klaar met de behandeling. Na twee zware jaren gaat Jelle Pieter nu naar een school voor slechthorende en dove kinderen. Een ochtend in de week gaat hij hier naar de basisschool en dat gaat heel goed. Jelle Pieter heeft weer plezier in het leven. De gebarentaal pakt hij goed op. Hij leeft het leven tot in het uiterste. Het is een zware tijd geweest voor ons en voor zijn broer en de angst dat het terug komt zal nooit meer weggaan. Kinderen met Downsyndroom reageren net anders dan je zou verwachten en de bijwerkingen van medicijnen zijn vaak veel heftiger. Zeker in het geval van Jelle Pieter. Het is een wonder dat hij er nog is, het had heel goed anders kunnen zijn.

Lieve Jelle Pieter, Ik ben trots op wie je bent. Je bent tot het uiterste gegaan en bent niet ongeschonden uit de strijd gekomen. Toch pas jij je aan en gaat 'gewoon ' verder met je leven. Bijna net zo onbezonnen als voorheen. Ik probeer een voorbeeld aan je te nemen. Ik hoop dat het je goed gaat, ik zal er voor je zijn.

Mama.

(1) VAP: Veneus Acces Port. Een systeem waarmee medicijnen op een eenvoudige, minder pijnlijke en veilige manier toegediend kunnen worden. Het voordeel van dit systeem is dat het aanprikken niet kan mislukken en er geen bloedvaten worden beschadigd. Een VAP bestaat uit een catheter met daaraan vast een schijfvormig reservoir met een rubberen dop. De catheter wordt geplaatst in een groot bloedvat in de borstholte en het reservoir ligt onder de huid van de borst.

Integratie is ook voor Anne heel belangrijk

'Onze dochter Anne gaat nu voor het tweede jaar één dagdeel per week naar een reguliere kleuterklas (groep 1/2)', schrijft Suzan Oostwouder uit Bussum. (1) 'Onlangs vierde ze daar dat ze acht jaar werd. Ook voor kinderen van laag niveau is integratie heel belangrijk. Ze maakt vriendjes en ze trekt zich aan andere kinderen op. Hieronder een verslagje van haar ambulant begeleider.'

Anne had vanmorgen een heel fijne en goede morgen. Uiteraard gingen we haar verjaardag vieren. Ze zat prinsesheerlijk op haar stoeltje met de verjaardagsmuts op in de kring. De begroeting was warm. Helaas kon het één en ander niet op de foto worden vastgelegd want het toestel deed het niet!
Buiten werd ze door verscheidene kinderen op sleeptouw genomen. Ze namen haar aan de hand over de hele speelplaats en ze werd in de aanhangwagen door een ander kind rondgereden. Vervolgens ging ze op de schommel. Daarna met twee kinderen de hele school door met de traktatie voor de juffen en leraren. Anne had haar prachtige muts op. Leuk om te zien hoe Anne genoot en de reacties van vooral de kinderen van de bovenbouw. Ze herkennen Anne en roepen haar. Het was erg leuk en Anne bleef genieten.

Trakteren
Eenmaal terug in de klas, mocht ze de klas trakteren. Een ieder zat heerlijk te smikkelen van de prachtige traktatie. Wat heb je er een werk van gemaakt! Ook de complimenten van meester Rob.
Daarna naar de gymzaal. Aldaar lekker met de hoepels en ballen gespeeld. Je ziet haar genieten en ze is heel alert wie wat doet. Anne heeft een kadootje van de klas gekregen, een Dick Bruna bal. Ze zit nu lekker in de poppenhoek en komt nu waarschijnlijk een beetje bij van deze goede morgen. Prima dus. Fijn weekend, tot volgende week!

• Hans van den Tempel, ambulant begeleider bij Sherpa.

(1) Anne zit op de Dubbeldekkerschool in Bussum. Zie ook het artikel 'Anne won liefst drie prijzen', in Down+Up 81, lente 2008, pag. 25.

Meer over Anne op pagina 64 van deze Down+Up: 'Dansles voor kinderen met een belemmering'.

Gijs geniet met volle teugen in groep drie

Gijs Alkemade is zeven jaar en zit in groep 3 van basisschool De Fontein in Den Haag. Hij vindt het er geweldig en is beretrots als hij weer iets nieuws heeft geleerd. Gijs groeit op in 'een gewoon gezin met vier bijzonder leuke kinderen'. Moeder Margriet vertelt. • tekst en foto's Margriet Boonstra, Den Haag

Ons verhaal begint op 27 februari 2001. Na een goed verlopen zwangerschap breken 's middags de vliezen. Ik schrik. Hoe kan dit nu? Vier weken te vroeg, terwijl de andere twee kinderen precies op tijd waren. Ik ben er nog helemaal niet klaar voor, voor mijn gevoel. Gelukkig is mijn moeder op dat moment bij ons.

De verloskundige komt en controleert of de baby goed ligt en de harttonen goed zijn. Dit is gelukkig het geval. Mijn man Mario moet direct thuiskomen, want we moeten wel gelijk naar het ziekenhuis. Eerst oma en de oudste twee kinderen uitzwaaien. Er bekruipt me een vreemd gevoel. Dit gaat helemaal niet zoals we het gepland hadden. Weg thuisbevalling. Wat zonde!

In het ziekenhuis wordt gelijk een echo gemaakt. Alles gaat gelukkig goed met de baby en we zien dat we een zoon gaan krijgen. Om 12 uur 's nachts beginnen de eerste weeën. Tweeëenhalf uur en twee persweeën later ligt er een heel klein mannetje op mijn buik. Wat zijn we blij! Mijn man knipt de navelstreng door en Gijsje, zo noemen we hem, wordt weggehaald en door de kinderarts onderzocht. De verpleegkundige vraagt nog of hij op zijn broertje of zusje lijkt. Nee, eigenlijk heel anders, zeggen wij nog onschuldig.

Na het onderzoek wordt Gijsje weer op mijn buik gelegd. Het is erg stil in de verloskamer en ik vraag of alles wel goed is. Dan komt de arts aan mijn bed staan en spreekt de onsterflijke woorden: 'We denken dat de baby Downsyndroom heeft.' We zijn perplex! Dan komt er een soort oergevoel bij mij boven. Ik houd mijn armen over Gijs heen en zeg dat we altijd van hem zullen houden.

Daarna worden we alleen gelaten. Dan komen bij ons beiden de tranen. Hoe moet dit nu verder? Nooit meer een 'gewoon' gezin. Altijd zorgen. Wat gaat dit voor Lotte en Tim betekenen, een broertje met een handicap?

De volgende ochtend volgen emotionele telefoontjes naar familie en vrienden. In de dagen daarop volgen blijdschap en verdriet elkaar in rap tempo op. Gijs krijgt in zijn eerste levensweek een gehooronderzoek, hartecho en bloedonderzoek. Gelukkig blijkt hij geen gehoor- of hartafwijking te hebben. Hij krijgt borstvoeding, maar de lieve schat valt telkens

Gijs op de leeftijd van 6 maanden

in slaap van vermoeidheid. Daarom krijgt hij 's nachts sondevoeding. Intussen kolf ik melk af en ga ik na één week ziekenhuis naar huis. De andere kinderen missen mij en ik mis hun ook.

Downteam

Er wordt thuishulp ingeschakeld. Als zij er is moet ik verplicht twee uur rusten en dat doet me erg veel goed. Na twee weken mag Gijsje naar huis. Hij doet het goed, is heel rustig, slaapt veel maar drinkt wel volledig uit de borst! Als Gijs één maand oud is ga ik met hem voor het eerst naar het Downteam in Den Haag. Ik kijk mijn ogen uit: allemaal kindjes met Downsyndroom. Hij gaat naar de fysio, logo, kinderarts en KNO arts. Heerlijk dat dat allemaal op één dag kan! Gijs is goed gezond, maar kampt zo nu en dan met luchtweginfecties en longontstekingen. Hopelijk groeit hij hier overheen.

In de eerste maanden oriënteren wij ons verder op de opvang, een school en dergelijke voor Gijs. Op de school van de oudste twee vragen we hoe ze ertegenover zouden staan als we Gijs bij hen aanmelden. De directeur is gelijk heel enthousiast, maar ook heel eerlijk. Het hele team moet erachter staan, zo meent hij. Na een paar maanden komt het verlossende telefoontje: Gijs is van harte welkom. Super!

Tiktak

In de loop van het eerste jaar verdwijnt de vraag 'waarom wij?' steeds meer naar de achtergrond en genieten wij enorm van ons lieve mannetje. Zijn eerste lachje met drieënhalve maand (waar we eindeloos op moeten wachten, maar wat wel zéér de moeite waard is), voor het eerst omrollen, kruipen en dan met 20 maanden zijn eerste stapjes! Vlak voor z'n eerste verjaardag gaat Gijs naar Tiktak, een vroeghulpgroepje dat met de methode Kleine Stapjes werkt. Gijs gaat er twee dagen per week naartoe. Hier groeit hij uit van een baby die nét kan zitten naar een echte peuter die loopt, in z'n handjes klapt, zelfstandig eet en drinkt en kleine eenvoudige liedjes zingt met gebaren.

Aangezien Tiktak stopt bij drie jaar, moeten we een vervolgopvang zoeken. Uit onderzoeken door de orthopedagoog en gesprekken met de leidsters van Tiktak blijkt dat Gijs goed 'leerbaar' is, zodat er naar een schoolvoorbereidend klasje kan worden gekeken, met nog steeds de basisschool in ons achterhoofd.

Het wordt Zonnehof in Wateringen, een KDC mét schoolvoorbereidend klasje. Inmiddels heeft Gijs nog een broertje gekregen, Job. Hij vindt het prachtig, maar is ook onvoorspelbaar met Job. Ik kan hem geen moment uit het oog verliezen als ze samen zijn. Ik vind dit een zeer vermoeiende periode.

Aangezien Gijs nog steeds niet zindelijk is, beginnen ze bij de Zonnehof met het klokzindelijk maken, dat wil zeggen elke 15 minuten op het potje. Dit slaat bij Gijs niet aan en na enkele weken besluiten we te stoppen, omdat iedereen hier gefrustreerd van raakt.

De Fontein

Na anderhalf jaar Zonnehof gaat Gijs op 15 augustus 2005 naar basisschool De Fontein. Er wordt een ambulant begeleidster gevonden die Gijs vier keer in de week gaat begeleiden. De school maakt handelingsplannen en plannen van aanpak en we vragen een Rugzak aan.

Er is een goed contact met de school. We maken afspraken over de zindelijkheid. Wij moeten Gijs komen verschonen als hij ontlasting heeft gehad. Wij hopen vurig dat Gijs snel zindelijk wordt!

Vóór de zomervakantie krijgen de kinderen uit zijn klas een brief mee waarin wij Gijs voorstellen en in het kort uitleggen wat het Downsyndroom inhoudt.

Wij krijgen gelijk al telefoontjes van ouders die heel positief zijn over het feit dat Gijs bij hun zoon of dochter in de klas komt. Zijn klas wordt niet groter dan 25 leerlingen. Heel fijn, aangezien de school uit 900 leerlingen bestaat.

Gijs gaat zijn dagen op school langzaam opbouwen. Eerst alleen de ochten-

den, daarna heel langzaam een middag erbij. In het eerste jaar blijft Gijs ook één keer in de week over. Dit gaat allemaal heel goed. Er is elke zes weken een overleg met de leerkrachten en met ons is er elke 8 weken een groot overleg. Hierbij zijn alle betrokkenen (wij, de leerkracht, ambulant begeleidster, zorgleerkracht en ambulant begeleidster vanuit het speciaal onderwijs) aanwezig. Alles waar we tegenaan lopen wordt dan besproken, zowel de negatieve als positieve dingen komen aan bod.

Na drie jaar gekleuterd te hebben komt het einde van de kleuterjaren in zicht en het beslissende overleg komt eraan: zal Gijs de overstap naar groep 3 mogen/kunnen maken? Na de lerarenvergadering komt het verlossende telefoontje: Gijs gaat naar groep 3! Enkele leerkrachten hebben al aangegeven dat ze Gijs graag in hun klas willen hebben.

En zo gaat Gijs op 1 september 2008 naar groep 3. Nieuwe juf, nieuw lokaal, nieuwe kinderen. Hoe zal dit gaan?

Maan-roos-vis

Gijs is nu precies twee weken naar school geweest en heeft het wederom erg naar zijn zin. Hij ligt goed in de groep, heeft geregeld speelafspraken en leert zijn eerste woordjes: maan-roos-vis.

Hij vindt het geweldig en is beretrots als hij weer iets nieuws heeft geleerd.

We hebben vanaf het begin de insteek gehad dat als Gijs het niet meer naar zijn zin heeft op de basisschool, hij de overstap naar het speciale onderwijs gaat maken. Maar vooralsnog gaat het goed met Gijs op de basisschool. Het enige punt is zijn zindelijkheid, dat wil nog steeds niet lukken, helaas!

Terugkijkend op de afgelopen zeven jaar doet Gijs het heel goed. Hij zit op zwemles en G-voetbal. Speelt veel buiten met vriendjes en met zijn kleine broertje. Weglopen doet hij vrijwel niet meer, hij kletst lekker (dankzij logopedie iedere twee weken) en is gelukkig over zijn luchtwegproblemen heen gegroeid en nooit meer ziek. Afgelopen jaar heeft hij zelfs in Oostenrijk zijn eerste skilessen gevolgd. Ook dat vond hij geweldig! Gijs gaat af en toe eens een weekendje logeren bij oma en opa, zodat wij eens uitgebreid de tijd voor de andere drie kinderen hebben. Dat is voor alle partijen heel goed. Gijs heeft het heerlijk, opa en oma genietenvolop en wij hebben het even iets rustiger met alleen de andere drie. Zo zijn we een gewoon gezin met 'vier bijzonder leuke kinderen'!

Gijs met broertjes en zusje op vakantie in Spanje, een paar jaar terug.

Eva gaat voor het eerst ter communie:

Hosties en koekjes zijn glutenvrij

Eva Bertrand heeft coeliakie. Dat kan lastig zijn als je als 8-jarige voor het eerst ter communie mag gaan en daar een bezoek aan de bakker aan vooraf gaat. Moeder Annet vertelt hoe het toch een mooi feest werd. • tekst Annet van Dijck, Nuth, foto's Annet van Dijck, Nikie Dacier en Theo Thissen

Toen de eerste Heilige Communie van Eva's dorps- en leeftijdgenootjes in zicht kwam was Eva daar niet meer bij. In plaats van naar groep 3 was ze naar het ZMLK in Heerlen gegaan. Maar ook daar kwam de communie al snel in zicht. We gingen er altijd van uit dat ze gewoon zou meedoen. Want Eva toonde wel belangstelling voor religieuze zaken. Als ze met ons het graf van opa Bertrand bezocht, vouwde ze uit zichzelf heel devoot haar handjes en begon een weesgegroet te bidden. Toen we op de terugweg een grafsteen met de afbeelding van een duif tegen kwamen zei Eva: 'Wacht even!' want voor de vogel die daar begraven lag moest ze toch ook nog even bidden, idem dito voor de vis een eind verderop. Het scheelde dat we niet ook nog een grafsteen met een lammetje passeerden.

Hoe leg je uit dat deze afbeeldingen symbool staan voor Christus? We schaften een prachtig kleuterbijbeltje aan ('Bijbel voor kleine kanjers' van Ark Boeken: ISBN-13: 97890338298, 160 blz., 14,95 euro) en Eva was een en al oor, dat moet gezegd. Nou ja, oor. Zeg maar óóg, want het boek is prachtig geïllustreerd en heeft weinig tekst. Meer een aanleiding om zelf je verhaal te vertellen.

Naar de bakker

Op de eerste 'communieouderavond' nam ook ons enthousiasme toe bij het zien van de dvd van de vorige keer. Maar bij de rondvraag steeg mijn bloeddruk alweer enigszins. Ook hier hadden wij iets aparts en wie zit daar nou op te wachten? Wij niet! Gezien het gaat om 'brood breken en delen' moesten wij weer melden dat dit voor Eva niet helemaal opgaat. Zij heeft coeliakie (mag geen granen), dus hoe gaan we dit oplossen? Ik had op voorhand wel al glutenvrije hosties besteld bij het Doveninstituut in St. Michielsgestel. Behalve gewone hosties bakken ze daar ook hosties voor mensen met glutenintolerantie (minimumafname 25 stuks). Dus dat probleem was opgelost. Maar traditiegetrouw gaat men hier ter voorbereiding met de kinderen op bezoek bij een heuse bakker en op sommige plaatsen zelfs van te voren

nog naar een echte molen. Dat is voor iemand die niet met granen in aanraking mag komen alsof je je in het hol van de leeuw begeeft, dacht ik. Omdat ik toen nog enkele maanden tijd had, plaatste ik een oproepje in 'Glutenvrij', het blad van de Nederlandse Coeliakie Vereniging, met de vraag wie ervaring had met coeliakie en het doen van de eerste communie. Onmiddellijk stroomden de tips binnen en er waren zeker bruikbare bij. Om maar iets te noemen: geef het kind met coeliakie in de bakkerij een speciaal taakje, zoals het aanzetten van de oven, of bak op school zelf glutenvrij brood onder toeziend oog van alle kinderen.

Na lang wikken en wegen ging Eva toch met de groep mee. Omdat ze zelf deeg mochten kneden, droeg Eva plastic handschoenen en een groot knutselshirt over haar gewone kleren heen. De juf zou extra goed opletten en eh... God zegen de greep. Hoe voelt Eva zich als alle andere kinderen even later wél hun zelfgebakken broodjes mogen proeven? We zullen het nooit weten. Maar wij zorgen er wel altijd voor dat haar juf in zo'n geval iets vergelijkbaars op voorraad heeft. Iets waar rijste- en/of maïszetmeel aan te pas gekomen is. Eva weet al bijna niet meer beter sinds 2005, toen zij 5 jaar was en coeliakie werd geconstateerd. Het probleem speelt zich vermoedelijk meer in ons hoofd af dan in het hare. Overigens kreeg ze haar zelfgemaakte broodjes mee naar huis en mochten wij proeven. Ze smaakten héérlijk.

Belangrijk om te vermelden is dat er mensen met deze chronische ziekte zijn die van één kruimeltje al doodziek worden. De eerlijkheid gebiedt mij te zeggen dat het met Eva wel meevalt wat dat betreft. Maar je moet er toch dag in dag uit bewust van zijn.

Ahum!

Met de verdere voorbereidingen hebben we nog de nodige schik gehad. Eva had een cd-tje mee van school waar de nummers opstonden die ze in de kerk gingen zingen. We moesten ook thuis oefenen en ik wist niet wat ik hoorde toen Eva uit volle borst zong: 'Ahum! Ahum! Ahum! Ahum'. Ik snapte al snel dat dit 'Amén!' moest zijn. En het gezicht dat ze erbij trok... 'Zo doet Ton het ook!', zei ze. Ton is de muziekdocent. We lagen dubbel, en zij deed ze het nog dagen extra om ons weer aan het lachen te krijgen. Gelukkig heeft ze dat nog op tijd afgeleerd. Op Witte donderdag kregen we al een voorproefje van hoe de sfeer is als je met de ZMLK-school naar de kerk gaat (de kinderen van andere gezindten bleven achter op school). Wij vonden het geweldig. Eenvoudige, duidelijke taal, humor, een heel arsenaal aan liedjes die de muziekdocenten zelf hadden gemaakt. En de aanstaande communicantjes werden even voorgesteld. Eva mocht

Op deze pagina's en de pagina's 18-19 treft u artikelen aan over kinderen met Downsyndroom en coeliakie. Op pagina 38 staat het resultaat van een enquête die de Nederlandse Coeliakie Vereniging in februari van dit jaar heeft gehouden om mogelijke extra problemen bij deze doelgroep in beeld te brengen.

met een jongen samen de bloemen naar voren brengen. Ik realiseerde me dat we onze dochter zagen functioneren in een groep anders dan de onze, ons gezinsverband. Genieten, want je kunt het eindelijk eens van een afstand bekijken en bent even niet verantwoordelijk.

Enige tijd later heb ik nog peentjes gezweet met het uitzoeken van haar feestkleren. Wij winkelen niet veel, dus Eva is het niet gewend om oeverloos te moeten passen. Ze was het op een gegeven moment in de zoveelste winkel zó zat dat ze met kleren en al het zaakje uitrende. Gelukkig had het een portiek waar ze koppig bleef staan, want voor hetzelfde geld was ze de straat opgerend. Wat was ik boos! We konden toen wel snel de knoop doorhakken. Eva wilde echt geen modeshow meer lopen.

Er werd een heerlijke 'high tea' voor de gasten besteld en meubilair, servies en een tent voor het tuinfeest. Ook bakkerij Le Poole uit Twello liet ons niet in de steek. Via internet (www.glutenvrij-le-poole.nl) en de post arriveerde heerlijk glutenvrij gebak en koek.

De grote dag was 15 juni. De stoet stelde zich bij school op om van daaruit naar de kerk te lopen. Eva zag er pittig uit en ze gedroeg zich naar verhouding prima. Al kon ze het natuurlijk niet laten om vanaf het altaar flink naar de kerkgangers te zwaaien, alle waarschuwingen van de juf ten spijt. Bij de Wereldwinkel in Sittard had ik een schitterend doosje gevonden om haar glutenvrije hostie in te bewaren en Eva was als eerste van haar groep aan de beurt om de hostie uit eigen doosje te ontvangen. Zo konden er in ieder geval geen kruimels van de kelk met hosties (mét gluten) bij komen.

Het thema van de dienst was: 'Je hoort erbij!'. Iedereen is een stukje van de puzzel. Iedereen is even belangrijk. Iedereen telt even hard mee. Een woord van dank was op zijn plaats voor al die mensen die dit mogelijk gemaakt hadden.

Middelpunt

Eenmaal thuis was Eva het stralende middelpunt van haar feest en dat beviel haar wel. Ze genoot erg van alle aandacht. Ze werd het niet moe om handen te schudden en zoenen in ontvangst te nemen. Hoewel het uitpakken van cadeautjes haar op een gegeven moment danig ging irriteren. Ik denk dat de gasten dat wel konden begrijpen.

Ook feest was voor haar het kinderbuffet wat we helemaal glutenvrij ingericht hadden. Zo mocht zij ongevraagd van alles nemen en dat hoefde je haar maar één keer te zeggen. Menig gast was geamuseerd door haar smulpartij. Wij konden in de drukte niet echt op haar letten, dus daar heeft ze volop van geprofiteerd. Haar mondje zag rondom bruin van de chocolade en haar oogjes glommen. Natuurlijk begon ze tegen het einde over buikpijn te klagen, dus toen iedereen huiswaarts keerde hebben we haar nog een gezond glutenvrij knäckebröd en warme melk gegeven voor het slapengaan. Ondanks dat wij op tijd de stekker eruit getrokken hadden en het dus geen nachtwerk was geworden, heeft zo'n dag een enorme impact op je kind. Er gebeurt zóveel. Gelukkig waren we de dag erna nog vrij en kon Eva alles even rustig bekijken en verwerken.

Je kunt kinderen met een verstandelijke belemmering veel vertellen over het wezenlijke van geloof. En dat daar iets van blijft hangen, blijkt uit het feit dat Eva na afloop over de envelopjes met geld die ze had gekregen, zei dat ze óók iets aan 'de arme mensen' wilde geven. Ik weet soms ook niet waar ze het allemaal vandaan haalt, maar kinderen met Downsydroom kunnen je regelmatig blijven verbazen. Dus: wordt vervolgd.

Ilse eet altijd met smaak haar

Hoe reageert een jong meisje op de dagelijkse discipline van een glutenvrij dieet? En hoe gaan de ouders er mee om? SDS-bestuurslid Käthe Noz vertelt over haar dochter Ilse. En ze maakte een collage van haar kookkunst. • tekst en foto's Käthe Noz

Op 5-jarige leeftijd werd bij Ilse de diagnose coeliakie gesteld. Ze is nu 9 jaar. Zelf lijkt ze er geen moeite mee te hebben om zich aan het dieet te houden. Ze is gelukkig nooit erg eenkennig geweest wat voedsel betreft. Over het droge kruimelige glutenvrije brood heeft ze nooit geklaagd, maar altijd met smaak opgegeten. Als ze iets krijgt wat ze niet kent, vraagt ze altijd of het glutenvrij is. Als er gluten in blijkt te zitten, is ze natuurlijk best wel teleurgesteld, maar ze blijft er dan toch van af. Een heel enkele keer laat ze er wel eens een traantje om, maar meestal zoekt ze zelf een alternatief of slaat maar eens een keertje over. Zo vind ik haar bewonderingwaardig dapper dat ze altijd mee wil naar de bakker, terwijl er daar helemaal niets is wat zij zelf mag eten. Zorgzaam als altijd weet ze precies wat haar broers graag lusten en spoort ze mij aan om die producten vooral maar aan te schaffen. En altijd weer moet ze het stukje eierkoek weigeren wat haar vriendelijk wordt aangeboden.

Bij het boodschappen doen in de supermarkt zorgt ze er wel voor dat er voldoende glutenvrije voorraad wordt ingeslagen. Als er dan toch iets niet in de boodschappenkar mag worden gelegd, reageert ze verongelijkt, want het is toch immers glutenvrij...

Als ouders zijn we heel blij dat er tegenwoordig steeds beter wordt aangegeven of er ergens wel of niet gluten in zit. Zeker het glutenvrije icoontje bespaart je de moeite om het hele etiket te moeten lezen. Mijn man moest vier jaar geleden opeens zijn leesbril meenemen bij het boodschappen doen. En ook Ilse zelf stelt dit icoontje erg op prijs, want dan kan ze het zelf meteen zien en is ze niet van anderen afhankelijk om te horen of ze die hagelslag nou wel of niet op brood mag.

Koken

Zolang we thuis zijn, ervaren we weinig problemen met glutenvrije maaltijden bereiden. Ilse is zelf ook dol op koken en ik laat haar zoveel mogelijk helpen, zodat ze zich daar later zelf in kan redden. Zo werd er bij ons elk weekend brood gebakken, maar we hebben nu een supermarkt in de buurt die glutenvrij brood en dergelijke in de voorraad heeft, wat wel zo makkelijk is. Maar er wordt nog genoeg zelf gebakken. Hartige taarten (zoals quiche en aardappeltaart) zijn favoriet en spinazietaart staat met stip op één. In november en december gaat het vooral om het bakken van kruidnootjes, koekjes en oliebollen. En tussendoor bakken we taarten bij elk denkbare gelegenheid.

Maar spontaan uit eten is toch wel een stuk lastiger. Voor de zekerheid moet je altijd tevoren informeren en anders toch altijd iets van glutenvrij eten en snoep meenemen. Een pannenkoekhuisbezoek tijdens een dagje uit zit er gewoon niet in, tot groot verdriet van de jongens. En makkelijk een pasta pakken na een dagje-uit gaat ook niet. Meestal redden we ons wel bij een buffet. En soms heb je ook weer een heel goede ervaring. Vorig jaar zijn we op vakantie geweest in Turkije. Dankzij het kaartje van de Nederlandse Coeliakie Vereniging (in het Turks) begreep de kok van het hotel precies waar hij rekening mee moest houden en werd Ilse als een prinses bediend. Elke dag keek hij naar haar uit en werd er een volledig drie-gangen menu voor haar opgediend.

Meer uitdaging

Al met al gaat het goed, maar de coeliakie brengt haar naast Downsyndroom toch nog meer uitdagingen bij de beoogde integratie in de samenleving. Op een kerstdiner of paasontbijt op school heeft ze toch weer een uitzonderingspositie omdat ze niet helemaal mee kan doen met de klas. Logeren of meeëten bij vriendinnen vonden we eerst toch ook wel spannend, want het vereist toch altijd weer extra instructie van de ouders. Nu Ilse wat ouder wordt en zelf zo alert is op 'glutenvrij?!' gaan we er al meer ontspannen mee om. Ik ben er best trots op dat Ilse als kind met een verstandelijke beperking zo verstandig omgaat een aandoening als coeliakie. Omdat ze niet zo heel erg duidelijk praat, en 'glutenvrij' nou ook weer niet zo'n heel alledaags woord is, merk ik wel dat mensen die haar niet kennen soms niet begrijpen wat zij nou eigenlijk aan ze vraagt. De antwoorden die ze op haar vraag 'glutenvrij?' krijgt, zijn voor haar dus ook lang niet altijd betrouwbaar. Op een markt kregen we laatst ook een vreemd antwoord. Toen we doorvroegen of hij wel wist wat we bedoelden, kregen we als antwoord dat zijn zus vaak nog wat 'extra gluten' in de worst deed.

wat heb ik nodig

ik lees

meel, suiker, boter en kruiden roeren

in de spuit

glutenvrije brood

handen wassen en bakpapier klaarleggen

ik weeg

ik meng

ik klop een ei

geklopt ei en melk door het mengsel roeren

in de oven, 170 graden C, 15 minuten...

Tja, ik zet er dan mijn vraagtekens bij, maar kan Ilse later met zulke abstracte antwoorden omgaan?

Benodigdheden 100 gr. glutenvrije witte bakmix, 40 gr. boter, 50 gr. bruine basterdsuiker, 2 eetl. speculaas-kruiden glutenvrij, 1 eetl. melk, een half losgeklopt ei.

Een thuis met respect voor Selines dieet

SDS-medewerkster Manja van Oudenallen beschrijft de keuzes waar je soms voor komt te staan als je dochter, met coelikie, haar eigen weg moet zien te vinden. • Manja van Oudenallen

Onze kinderen (17, 19 en 21 jaar) beginnen uit te vliegen Hoe gaat Seline (19, met Downsyndroom en coeliakie) dat doen? Daar is geen passend antwoord op te geven. Elke keuze is er één met haken en ogen. Maar we hebben een eerste keuze gemaakt om te kijken wat goed is voor Seline, haar broer en zus en voor ons: de aankoop van een woning, in particulier bezit. Vlak bij het ouderlijk huis. Zij kon er zomer 2007 intrekken. Eerst in de grote vakantie met haar zus daar slapen, en daarna alleen zijn in haar eigen huis. De buren, allemaal nieuw, zijn gewoon en goed. Seline is niet bang, slaapt goed, en doet de opgedragen huishoudelijke klusjes naar beste kunnen. Wij, de ouders, zijn nu nog heel duidelijk de coaches. Vanaf deze zomer slaapt Seline er volledig. Alles is verhuisd en het gaat geweldig. We zullen zien wat de toekomst brengt. Een huisgenoot? Een partner? Hulp inhuren vanuit PGB, een zorgaanbieder? Want ook hier zijn struikelblokken die opgelost moeten worden...

Eigen keuzes

De reden om Seline alleen te laten wonen is mede ingegeven door het dieet dat zij volgt. Buiten het glutenvrije dieet eten wij vanuit onze overtuiging vegetarisch. Waar vind je een huisgenoot/partner die dit ook wil? Of tenminste dit dieet respecteert? En dan in haar eigen sociale omgeving? Waar ze zoveel heeft opgebouwd! De kern van dit verhaal is het vinden van een eigen thuis in je eigen omgeving waar je zelf je keuzes mag maken en waar de hulpverlening op jouw persoonlijke wensen wordt afgestemd. Dit is wat wij nu op dit moment in nauw overleg met Seline en onze andere kinderen verkiezen. Een sociaal netwerk opbouwen is daarbij zeker een aandachtspunt waar wij nu op twee manieren aan werken: Er is een meidengroep gestart met zes jongedames met Downsyndroom, bij 'toeval' twee met coeliakie, die geregeld wat ondernemen (zie ook pagina 26 -red.). En regulier vrienden zoeken, onder anderen in de vorm van een vrijwillige buddie (zie www.bestbuddies.nl).

Eline van Strien is een leuk meisje van 6 jaar uit Ermelo. Ze gaat graag naar haar school, de Wingerd in Nunspeet. En ze heeft een oom waar ze dol op is. Oom Ernst vertelt over de speciale band die hij met zijn nichtje heeft.

• tekst Ernst Krol, Haren, foto Claudia van Strien

‘Bij Eline regent het zonnestralen’

Mijn nichtje Eline is nu ruim zes jaar geleden geboren. Ik herinner mij nog goed dat het nieuws over de bevalling erg lang op zich liet wachten, totdat ik laat in de middag werd gebeld door mijn vrouw Anja. Het is een meisje, ze heet Eline! Alles was goed gegaan alleen kregen we allemaal een grote verrassing: Eline heeft Downsyndroom. Natuurlijk is dat een schok, zeker als er geen enkele aanwijzing voor was tijdens de zwangerschap. Toch heb ik vanaf het eerste moment dat ik Eline zag gedacht en gezegd: het komt goed met jou, daar gaan wij met z’n allen voor zorgen en ik zal alles wat in mijn macht ligt voor je doen in dit leven. Ik voelde dat er een speciale band was tussen Eline en mij, vanaf dag één.

Ondanks de vreugde was er natuurlijk ook het moment van bezinning: als ouders (maar ook als rest van de familie) staat je leven volledig op zijn kop en moet je je toekomstplannen drastisch aanpassen aan de nieuwe situatie. Ik zou het willen vergelijken met plotseling voor het koningschap te moeten staan, je hebt er niet voor gekozen, maar het lot heeft bepaald dat je het moet gaan doen. Die moeilijke, zware en schijnbaar onmogelijke opgave. Voor mijn zusje en zwager was dit ook een hele omschakeling. Maar ik heb ze, samen met hun twee andere kinderen, in de afgelopen zes jaar zien groeien in hun nieuwe rol en zich met ups en downs kranig zien kwijten van hun taak als ouders van een kind met Downsyndroom. Ook de wijze waarop zij omgaan met hun veranderde leven dwingt alleen maar diep respect af en grote bewondering. Dat heb ik overigens voor álle ouders met een kindje dat meer dan extra zorg vraagt en die dat gewoon maar doen.

Inspiratiebron

Als Eline’s oom kan ik mij een leven zonder Eline absoluut niet meer voorstellen. Zij is voor mij een inspiratiebron, mijn engeltje, mijn trots. Een grote verrijking van mijn leven en bovenal: mijn grote vriendin waar ik onvoorwaardelijk van houd. We hebben het samen altijd heel erg gezellig en die bijzondere band tussen ons uit zich met name in het feit dat er in de familie maar één grote vriend is, ondergetekende. Het is heerlijk om te zien hoe zij in gezelschap mij ontwaart als ik binnenkom om vervolgens met een schreeuw mijn naam te roepen, alles en iedereen opzij te duwen om heel snel bij haar grote vriend te komen en te mogen knuffelen. Ook kan ik met haar oeverloos telefoneren en face to face discussiëren over van alles en nog wat. En ondanks dat ze het nog vaak in haar eigen taaltje doet, begrijpen we elkaar! We hebben wederzijds respect voor elkaar en als Ernst de duim naar beneden doet omdat Eline niet goed luistert, vind ze dat niet leuk en komt het héél snel goedmaken...

Gewoon Eline

Ik voel mij absoluut geen buitenstaander als het gaat om Eline. Tuurlijk, ze is niet elke dag om mij en mijn gezin heen, maar zie haar als volwaardig lid van mijn gezin, familie en mijn leven. Nog steeds bewonder ik onze twee dochters die vanaf de eerste dag Eline hebben geaccepteerd zoals ze is, en ook op die wijze gek op haar zijn en onvoorwaardelijk van haar houden. Ze is niet vreemd of anders, Eline is gewoon Eline. Volwassenen kunnen daar nog veel van leren. Ik heb geen last van starende blikken of van mensen die je zo vaak meewarig een ‘ach kijk nou toch eens wat zielig’-blik toewerpen. Wat nou anders, wat nou zielig, niets ervan! Eline is Eline en net als ieder ander *een volwaardig mens* met een eigen persoonlijkheid, willetje en eigenaardigheden! Ik heb ook absoluut geen begrip voor die mensen. Sterker nog, zij zijn in mijn beleving zelf heel erg vreemd. Ik kan goed begrijpen dat u – als ouders van een kindje met Downsyndroom – wellicht denkt: ‘Jij hebt makkelijk praten jij hebt gezonde kinderen en niet elke dag de zorg ervoor’. Dat is ook zo en die gedachtengang begrijp ik. Maar toch zou ik u als lezer en ouders in dat licht het volgende willen meegeven om aan te geven hoe je aan één kant gezegend bent met een kind met Downsyndroom:

Als deze wereld eens wat meer had van die onvoorwaardelijke liefde, onbezorgdheid, puurheid, ongecompliceerdheid en inspiratie die ik krijg van Eline met haar Downsyndroom, dan zou deze wereld er stukken meer Up uitzien heden ten dage, en een veel betere plek zijn voor alle kinderen van en in deze wereld. Down of geen Down...

Niels presteert op Corsica

Deze zomer ging het gezin Bakker uit Berkel en Rodenrijs naar Corsica. Vader Paul: 'Onze zoon Niels vond dat hij met wandelen in de bergen (bij hoge temperaturen) een erg mooie prestatie had neergezet. Zelf kwam hij op het idee om een stukje te schrijven waar ik dan foto's bij moest maken.' Niels zit in groep 8 van de reguliere basisschool De Poolster.

Ik ben Niels en ik ben 12 jaar.
Ik ben op vakantie in Corsica geweest.
Dit is een eiland van Frankrijk.
Wij zijn met de boot gegaan. We waren op de camping met een tent.
Ik heb gewandeld in de bergen en ik ging zwemmen in een rivier en in een zwembad.
En mijn vader heeft foto's gemaakt.

Een van ons?

Silvie Warmerdam woont met haar man Harro en haar drie zonen Julian, Daniël en Simeon in Vienna, bij Washington DC. Daniël is 4 jaar en heeft Downsyndroom.

'Kijk', Daniël wijst naar een wit busje met blauwe letters, dat ook bij ons huis stopt. De postbode! Altijd een leuk moment van de dag, zeker als je in het buitenland woont. Ik loop de oprit af en de leeg de mailbox. Teruglopend scheid ik de stapel in reclame, rekeningen en leuke post. Ha, de buitenlandeditie van de NRC zit erbij. Die komt elke week en houdt ons op de hoogte van de achtergronden van het Nederlandse nieuws.
'Ik ga koken,' zeg ik tegen Ellen, onze nieuwe au pair. Ze zit buiten op het stoepje met Daniël en samen blazen ze bellen. Binnen blader ik even snel door de krant. Op zoek naar de column van Youp van 't Hek, stuit ik op een artikel over het onderwijs in Nederland. De titel laat me schrikken: 'Liever geen gebrek; regulier onderwijs weet zich geen raad met kinderen met beperkingen.'
Hardop lees ik het nog een keer, maar het staat er echt. Ik scan het artikel: steeds meer, in plaats van minder kinderen komen in het speciaal onderwijs terecht, bovendien laat de kwaliteit van dat onderwijs te wensen over. Ik krijg er een knoop van in mijn buik.
'Hé, dat artikel heb ik in Nederland ook gelezen,' Ellen komt met Daniël de keuken ingelopen.
'Heb je dat stukje al gelezen over die school in Den Helder, goed hè?'
'Mammie,' Daniël trekt ondertussen aan mijn mouw. Ik zak door mijn knieën.
'Heb je mooie bellen geblazen, samen met Ellen?'
'No,' Daniël schudt zijn hoofd, 'bubbles.' Dan is zijn aandacht weg: de tv staat aan.
Ik sta op en sla de krant dicht: 'ja, de Verrekijker in Den Helder is blijkbaar een positieve uitzondering. Ik ken ook een school in Delft. Het is toch erg dat inclusief onderwijs niet van de grond komt, ondanks zulke positieve voorbeelden. Ik word er naar van.'
'Vergeet niet, dat jullie hier verwend zijn met Daniël op dezelfde school als Julian en alle andere kinderen uit de buurt.' Ellen houdt me een spiegel voor en het bevalt me niets wat ik zie.
'Ook al is het dan in het Engels,' voegt ze er lachend aan toe.
'Dan kies ik geloof ik toch voor bubbles,' reageer ik, terwijl ik de koelkast open doe. Het wordt nu toch wel echt tijd om te gaan koken.
De open deur van de koelkast werkt als een magneet, ik hoor onmiddellijk kleine voetjes aan komen dribbelen over de keukenvloer. Het is Simeon, met een bakje in zijn handen: 'Druifs, druifs.'
'Ja, ja, je krijgt nog een paar druiven.' Ik aai hem over zijn bol, voel die knoop in mijn buik zich aantrekken.
Simeon gaat naar de Amerikaanse versie van de peuterspeelzaal; het begin van een schoolcarriere die vanzelf zal gaan, waar we ook wonen. Niemand zal vragen stellen of hij wel op school past, wel tussen 'gewone' kinderen hoort. Waarom kan dat in Nederland voor Daniël niet? Hier kan het wel. Samen naar school is hier al jarenlang de praktijk, het staat zelfs in de wet. Onze kinderen (ook Julian!) profiteren ervan. Betekent terug naar Nederland dat we moeten strijden voor goed onderwijs voor Daniël? Waarom? Het zou toch logisch moeten zijn? Wil ik dan wel weer in Nederland wonen? Ik huiver, heb het plotseling koud.
Met een rood hoofd en een bezweet shirt, rij ik later die avond onze grote auto de garage weer in. Binnen tref ik Harro op de bank, met het artikel uit de NRC voor zich.
'Zijn ze lief gaan slapen?' vraag ik.
'Ja, natuurlijk. Ze kunnen echt wel zonder je,' plaagt Harro. 'Zo te zien heb je aardig je best gedaan op de sportschool.'
Ik knik en draai me om, wil een glas uit de kast te pakken. 'Misschien moet je dat in Nederland maar iedere dag aan doen,' Harro wijst op mijn rug. Ik heb een shirt aan van de SDS van Virginia. 'One of us, not one among us' (Een van ons, niet een onder ons) staat er met koeienletters op.

Langzaam gaat het vooruit, héél langzaam

We zijn nog steeds 'in gesprek' over zijn zindelijkheid

Het artikel 'Zindelijk worden, hoe doe je dat?' in het vorige nummer van Down+Up heeft veel reacties opgeleverd. Voor ouders zijn het vaak heel herkenbare situaties. • tekst en foto Jeanet de Jong-Verveer, Groningen

Johannes (nu tien jaar) droeg tot ongeveer z'n derde jaar katoenen luiers. Toen ben ik hem weggooibroekjes aan gaan doen, omdat ik het idee had dat hij wel rijp was voor een 'zindelijkheidstraining'.

Gelukkig wist ik toen niet hoelang dat wel niet zou duren. Hij plast nog steeds in zijn broek, zo'n twee keer per week op school (al zijn er weken dat hij dat niet doet) en ook thuis komt dit nog wel eens voor.

Destijds zette ik er geen haast achter en het leek ook heel redelijk te gaan. Hij wist waarvoor de wc diende (ging altijd met mij mee) en wilde ook wel naar de wc, wij hadden zo'n verkleinbril.

Belangrijk was vooral dat me was opgevallen dat hij niet meer de hele dag kleine plasjes deed maar zo nu en dan een flink grote – dat leek me een goed moment hem op de wc te zetten. Ik ben begonnen met een 'kloktraining' – om de twee uur was wc-tijd.

Hij was 4,5 toen hij met luier naar groep 1 van een gewone basisschool ging. Ik denk dat ik hem na een jaar zonder luier naar school stuurde. De juf stuurde hem in de pauze en nog eens om 11.30u naar de wc, ik zorgde altijd voor voldoende schone broeken op school. Ze vonden het geen punt hem te verschonen als het een keer mis ging.

Het ging wel eens mis, maar niet zo dat het ondoenlijk werd, bovendien kon hij al vrij snel zelf een schone broek aan doen en de vuile in een plastic tas stoppen.

Ik vond het belangrijk dat hij dit zelf deed zodat hij in de gaten had wat de consequenties waren van het broekplassen. Poepen deed hij elke avond om 18.45 uur dus dat was nooit een probleem.

Zo'n twee jaar geleden besloot ik dat het tijd werd dat hij zelf leerde wanneer het tijd was naar de wc te gaan. Op den duur is het heel vermoeiend altijd de klok in de gaten te houden. Is het tijd, wanneer ging hij voor het laatst ?

Bovendien ging hij steeds meer protesteren als ik hem naar de wc dirigeerde. Gelijk had hij.

Wiens probleem?

Johannes moest dus verantwoordelijk worden voor zijn eigen blaas, dit was een belangrijke stap. Vooral omdat hij er helemaal niet mee zat om met een natte broek rond te lopen, hij merkte het ook niet. Het was mijn probleem, waar doe je nou zo moeilijk over, mamma?

Het was erg moeilijk voor mij dit helemaal aan hem over te laten want hij ging helemaal niet naar de wc!

Ik heb meegemaakt dat hij pas 's middags om half twee voor het eerst die dag ging plassen – tot die tijd had hij echt een droge broek!

Dit vereiste dus heel veel geduld. Dat hij thuis wel eens een natte broek heeft (of drie op een dag) is tot daar aan toe, daar heb je een wasmachine voor, maar dat hij op school in z'n broek plast vond ik heel erg moeilijk.

Ik paste een beloningsysteem toe: als hij 's middags thuis kwam met een droge broek kreeg hij een sticker; als hij uit zichzelf naar de wc ging ook. In het begin kreeg hij voor 4 stickers een beloning (ijsje!) vervolgens na 9 stickers, 12, 15 en tegenwoordig voor 20 stickers – het was in het begin belangrijk dat hij snel een succeservaring had.

Toen ik hem het beloningsysteem uitlegde vertelde ik hem erbij dat ik bij elke natte broek een sticker weg zou halen. Heel gemeen. Ik was het heel erg zat.

Misschien heb ik dat ooit een keer gedaan, maar dat kon ik toch echt niet over m'n hart verkrijgen. Hij heeft ooit ook een keer uit zichzelf een sticker weggehaald. In ieder geval begreep hij dat het mij menes was, hoewel...

Johannes is een redelijk intelligent joch, hij leest als de beste, doet goed mee met de klas, kwebbelt de hele dag door redelijk verstaanbaar en is behoorlijk zelfstandig, maar dit blijft een punt van aandacht.

Ik moest mezelf aanleren hier geen punt van te maken en ik merk dat hij heel langzaam vooruitgaat, héél langzaam. Tegenwoordig doe ik hem bij gym geen luier meer aan (wel bij judo) en dat gaat goed, ook bij het televisie kijken op school (thuis kijkt hij niet) gaat het sinds kort meestal goed. Als Sinterklaas komt moet hij een luier aan, als hij naar het ziekenhuis moet ook. Als we naar de stad gaan hoeft het niet meer, dan neem ik alleen een schone broek mee.

Het is altijd een afweging; als ik hem voor elk 'spannend' moment een luier aan doe leert hij het nooit.

We zijn er nog steeds over in 'gesprek'. Soms is dat nogal komisch: toen hij eens informeerde naar mijn piemel moest ik hem vertellen dat ik die niet had, nogal jaloers zei hij toen dat ik dan zeker ook nooit hoefde te plassen.

En ooit toen ik weer eens op hem mopperde dat hij z'n piemel maar dicht moest houden zei hij: 'maar ik heb toch een gaatje in m'n piemel!' - dat snoerde me effectief de mond, alsof hij een lekkende emmer is !

Ik zou al heel blij zijn als het hem stoorde dat hij met een natte broek rondliep, maar ook nu nog geloof ik niet dat hij er mee zit.

Overigens is hij ook in het echt een 'lekkende emmer', heel vaak zit er een klein nat plekje in z'n onderbroek. Bij nalezing van het artikel van Roel Borstlap Down+Up 64 (*Medische oorzaken van niet zindelijk worden' - red.*) vond ik echter geen duidelijke overeenkomsten met de diverse problemen. Toch zal ik het een volgende keer eens aankaarten in het ziekenhuis, waar we met hem bij een endocrinoloog komen.

Uit Peetjie's dagboek

Sacha

Altijd in de zomer gaan wij met z'n drieën naar Slowakije en we blijven daar twee weken werken. Sacha woont in Slowakije maar ze studeert in Tsjechië. Zij studeert aan de universiteit en ze leert Frans en Nederlands. Zij heeft een broer die Downsyndroom heeft.

Ze had heel veel keertjes naar ons gemaild of zij naar Holland kan komen zij wou een vakantiebaan in Nederland. Wij hadden toen terug gemaild naar haar en zij kan bij mij in mijn huis komen wonen. Wij gingen vragen en ze mocht werken in Wafelfabriek Janssen.

Toen we de tweede week in Slowakije waren kwam de familie Fabianová aan en daar hadden we hun weer ontmoet. We moesten wel in het engels spreken want de moeder en de broer kunnen het anders niet verstaan. Netty ging werken met de kinderen en Sacha moest bij Netty zitten want ze moest in het engels vertalen want anders kan mijn moeder de kinderen niet verstaan. Zij doet dat heel erg goed.

Zij ging toen met ons naar Holland. Toen we thuis waren ging Sacha meteen met ons de honden ophalen Maar ze was er wel een beetje bang van. Ik liet Sacha mijn huis en buiten rondom zien, zij vond mijn huis heel leuk. En wij hadden ook de badkamer, keuken en de kamers verdeeld. We hebben de keuken en de woonkamer samen.

Nederlands praten

Wij moesten nu met haar Nederlands praten, niet in het dialect. Als ik alleen ben met mijn ouders praten we dialect, maar nu niet zeiden mijn ouders, want Sacha is bij ons.

Op maandag fietsten we naar de wafelfabriek. Ze heeft alle informatie gehoord wat ze deden in de fabriek en hoe laat zij moest werken. Maar op de tweede dag moest ze naar de mevrouw gaan en zij mag nu niet meer werken want zij heeft geen Sofie nummer. Ze ging voor een Sofie nummer. Toen moesten mijn ouders en ik 2 weken naar Tjechie. Toen wij thuis waren had zij het hele vervelende verhaal vertelt, dat ze toen ze het Sofie nummer had toch niet mocht gaan werken. Wij zeiden dat is wel erg vervelend maar ze heeft wel een hele leuke mededeling. Ze heeft verteld dat zij in het eetcafé in Hoensbroek mag werken. Zij heeft zelf rond gefietst en zelf gevraagd. Zij fietste naar Hoensbroek en daar zag ze een meneer bij een eet café. En toen vroeg ze aan hem of ze daar mocht werken want hij was de baas. Hij zei toen dat is goed. Sacha mocht daar de hele tijd werken en ze kreeg alle taken bv. bedienen, koffie maken, ijsjes scheppen,in de keuken helpen enz. Wij hadden een paar keertjes bij haar ijs gegeten.

En op de laatste zaterdag aten we Iritreese voeding in het eetcafe en zij mag de hele tijd bij ons zitten en mee eten. Het was een pannenkoek met heel veel groenten, vlees en saus erop. Het was heerlijk maar de groenten was erg scherp maar ik had het toch opgegeten.

Wij hebben met z'n tweeën veel spelletjes gedaan en we hadden Hollandse tv series gekeken. En wij hadden ook huishoudelijke taken samen gedaan.

Het eten was verschillend. Als zij avonds moet werken dan heeft ze gegeten en ik eet dan soms bij mijn ouders. En als zij vrij heeft dan eten wij met z'n tweeën en soms kookt Sacha maar dat vind ik niet altijd zo lekker maar ik eet het wel.

Van te voren moesten we een boodschappenlijst maken en ook samen boodschappen doen. Als ik kook dan vinden wij dat allebei erg lekker zoals: witlof met ham en kaassaus, aardappelpuree met gebraden worst enz. Ze eet ook Nederlands eten zoals haring, ontbijtkoek, bitterballen en pindakaas. Pindakaas vond ze niet lekker maar de rest wel.

Op zaterdag 30 augustus vierde ik een groot feest en Sacha had vrij gekregen van haar werk en ze hielp mij bij mijn feest.

Wij gingen met z'n tweeën ook naar Amsterdam met de trein. Wij hadden daar het Anne Frank huis gezien, het rijksmuseum met de Nachtwacht, en we hadden ook een boottocht gemaakt. We hadden heel veel foto's gemaakt.

We gingen ook naar Maastricht, we zagen winkels in de grot, een kapel en daar hadden we ook kaarsen aangestoken en van alles bekeken.

Op een andere dag gingen we met z'n tweeën naar Heerlen. En we hadden ook daar gewinkeld en foto's gemaakt.

Toen mijn vader alleen vrij had ging hij, Sacha en ik naar Rotterdam naar de haven en naar Kinderdijk. Wij hadden eerst kleine huisjes bekeken ze lagen lager dan de weg. Wij hadden heel veel molens bekeken en we hadden ook een boottocht gemaakt en bij een molen mochten we kijken hoe deze molen draaide.

Toen mijn ouders allebei vrij waren gingen we met z'n allen de hele dag weg. Eerst naar Middelburg, daar hadden we rond gelopen en alles bekeken en we aten warme stroopwafels. Daarna gingen we naar de zee en het strand zij heeft daar veel schelpen gevonden en meegenomen en wij zijn ook even in de zee geweest met blote voeten en daar aten we paling.

Wij zijn toen naar Neeltje Jans gegaan. We hadden vooral alle technieken gekeken hoe ze de sluizen maakten voor de boten en we bekeken de film. Daarna gingen we naar Madurodam en daar zagen we allerlei kleine gebouwtjes. We gingen naar Scheveningen en daar stonden we hoog op de pier. We aten Hollands eten zoals: mosselen, garnalen, kroket, kiblings, en zij vond dat lekker.

En na twee maanden ging Sacha weg. Ik vond het echt heel erg, maar het moest. En nu mail ik met haar.

Groetjes van Peetjie

(Ongecorrigeerd-Red.)

Peetjie Engels (30) heeft Downsyndroom. Na haar diploma VMBO heeft zij het MBO diploma zorghulp gehaald. Ze is nu bezig met het opdoen van praktische ervaring.

‘Yta is net als ik een doorzetter met een behoorlijke eigen wil’

Yta Strikwerda stal de show van Paul de Leeuw (zie de Upbeat op pagina 3). Zij is een doortastende, zelfbewuste vrouw - dat leerden we bijvoorbeeld ook uit het artikel ‘Yta Strikwerda heeft niet één, maar twee banen!’, te lezen in Down+Up 75, herfst 2006. Als het op doorzettingsvermogen aankomt, doet de moeder van Yta zeker niet onder voor haar dochter. Een eigenschap die het gezin goed van pas is gekomen. Voor een uitgave van Vilans met ‘levensverhalen van sterke mensen met een beperking’ vertelde zij haar unieke verhaal. Down+Up mocht haar relaas onverkort overnemen. Onze dank gaat daarom hier uit naar Vilans. ‘Het verhaal van Anna Strikwerda-de Vries en Bouwe Strikwerda’.

• tekst Anna Strikwerda-de Vries, Wolvega, foto VARA

Yta is geboren in 1968, als laatste van de vier kinderen in het gezin Strikwerda. In die tijd voerde men tijdens zwangerschappen geen onderzoeken uit zoals echo’s. Bij de geboorte van Yta is de arts niets aparts opgevallen. Ook bij het kleuterbureau is nooit gezegd wat Yta nou eigenlijk had. En ook de doktoren hadden niet door wat Yta precies had, of ze durfden het niet te vertellen. Dit kwam misschien doordat zij niet aan haar uiterlijk konden zien wat er precies aan de hand was. Achteraf hoor je wat er aan de hand is, maar in het begin is er niets gezegd.

Toen Yta anderhalf jaar was, moest haar vader even bij de dokter langskomen. De dokter gaf het bericht dat Yta het syndroom van Down had. Mijn man was helemaal van de kaart. Ik was daarentegen optimistisch. ‘Het komt allemaal wel goed.’ We zijn met Yta in Leeuwarden naar de Sociaal Pedagogische Dienst gegaan. Dit is tegenwoordig MEE. Daar hebben wij haar laten testen. Ook wilden wij weten wat nou eigenlijk het syndroom van Down was. En wat de mogelijkheden voor Yta waren.

Nooit erg belastend

We hadden toen nooit kunnen bedenken wat er allemaal nog op ons af zou komen en wat er allemaal nog gedaan moest worden voor Yta; we hebben het echter nooit als erg belastend ervaren!

Yta liep al toen ze bijna anderhalf jaar was. Dit was best vroeg voor een kind met Downsyndroom. In vergelijking met de andere drie kinderen in het gezin was Yta niet anders in de ontwikkeling. Alleen het leren praten duurde wat langer. Yta was ondernemend. Ze was en is iemand die alles graag zelf wil ontdekken.

Yta is naar de gewone kleuterschool geweest. De juf van de kleuterschool had liever dat Yta nog wat langer bij haar op de school zou zijn gebleven, maar de directeur van de school voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen gaf aan dat het verstandig was om Yta zo jong mogelijk op de zmlk-school te laten komen. Het BLO-onderwijs was volgens de leraren niet mogelijk. Wij vonden dat niet leuk. Maar er viel niets tegen te doen. De bazen hadden het voor het zeggen. Wij waren het hier eigenlijk niet mee eens. Wij vergeleken Yta met haar klasgenootjes en vonden dat Yta niet minder ver was.

Eigenwijs

De leerkrachten wisten het altijd beter. Ze vonden de tijd die ik in Yta’s ontwikkeling stak eigenlijk maar tijdverspilling. Maar ik ben eigenwijs geweest en ik ben een doorzetter. Niet leren lezen en schrijven? Ik dacht: jullie kunnen me wat. Je kunt wel zeggen dat ze het niet kan, maar ik probeer het toch! Het is ook wel zo, ze moet begrijpend lezen, anders heeft ze er weinig aan. Maar daar kun je wat aan doen. Zo stond er op papier: ‘De deur op een kier zetten.’ Ik vroeg: ‘Yta, weetje wel wat dat is, een kier? Nee?’ Nou, dan ga je dat voordoen, en dan snapt ze wat ze leest.

En je moet een ontzettend lange adem hebben. Ik heb dat gewoon gedaan, Ik was 42 toen Yta geboren is. Ik vind het gewoon dat ik dat deed. Anderen zeggen: ‘Jij hebt er wel veel aan gedaan hoor.’ Nou ja, het is toch je eigen dochter. Daar heb je dat toch voor over. Wat ik met mijn andere kinderen heb gedaan, heb ik met haar ook gedaan. En zo normaal mogelijk.

Men vroeg me wel eens: ‘Moet dat nou zo?’ Dan liet ik haar haar veters strikken en dat duurde heel lang. Ik zei dan: ‘Ja, dat moet, anders komt ze er nooit.’

Yta is helemaal geen hoogvlieger in vergelijking met mensen die dezelfde beperkingen hebben. Veel mensen zeggen dat ze het allemaal zo goed kan. Ze begrijpt niet alles direct. Als ik haar niet zo had gestimuleerd, was het nu niet zo geweest. Als ik haar niet had leren lezen, zou ze nu niet kunnen lezen. ‘s Morgens, voor school, was ze nog heerlijk fit. Dan werkten we eraan. Als ze thuiskwam, was ze afgebrand. Maar als ze nu een brief krijgt, begrijpt ze wat erin staat. Het is wel eens te moeilijk, maar dan weet ze bij wie ze moet zijn.

Yta is net als ik een doorzetter met een behoorlijke eigen wil. Soms lukte iets niet goed, bijvoorbeeld met rekenen. En dan blijkt ze (veel) later het toch ineens wel geleerd te hebben. Je bent nooit te oud om te leren, dat gaat voor haar zeker op. Ze leert nog steeds bij.

We hebben Yta altijd gestimuleerd om veel dingen te ondernemen in haar vrije tijd (...) Ik heb nooit iets bij voorbaat uitgesloten. Mijn motto was: ‘Laten we het eerst proberen, lukt het niet dan merken we dat wel.’ En veel lukte. Ze gaat nog steeds naar de EHBO, ze blijft herhalingsoefeningen doen. Zo blijft ze steeds leren.

Zelfstandig

Yta woont al twaalf jaar zelfstandig, samen met Peter. Ze heeft altijd gezegd dat ze later uit huis zou willen en wilde gaan samenwonen. Dat hebben we ook altijd gestimuleerd. Van meet af aan. ‘Als je zover bent, dan vinden wij dat goed.’ Ze vullen elkaar goed aan. Peter is heel goed in rekenen en dat soort dingen, op het maatschappelijke vlak doet Yta het beter. Die haalt hem overal bij. Ze hebben een PGB en kopen ondersteuning in. Yta werkte op de dagbesteding van een zorginstelling.
Tot ze een themadag van de LFB bezocht.

Ze werd gevraagd om voor de LFB te komen werken. Ik vond dat eerst wel wat moeilijk. Dan is ze helemaal weg bij de zorgaanbieder. Ze begon er met één dag per week, toen twee dagen en later nog meer. En ze had het er zo goed naar haar zin. Ik dacht toen: wie ben ik om dat tegen te houden.

Ze werkt 's ochtends bij Sociaal Welzijn Weststellingenwerf, daar zit ze aan de balie. Ze neemt de telefoon aan, werkt op de computer en kopieert. En de middagen is ze bij de LFB. Ze krijgt een vrijwilligersvergoeding, anders komt ze in de problemen met haar uitkering. En dat is het behoudende van ons als ouders. Misschien moet je de sprong maar wagen naar betaald werk.

Maar ik word ouder, het kan zo gebeurd zijn. En dan, hoe gaat her dan verder? Ik kan niet verwachten dat mijn kinderen doen wat ik doe.

Yta heeft zich in haar vrije tijd steeds meer ontwikkeld. Ze begon met zwemmen, ze heeft veertien diploma's gehaald. Ook bij de reddingsbrigade heeft ze alle diploma's gehaald. Dit heeft lang geduurd, maar uiteindelijk heeft ze het mooi gehaald. Ik was erbij, dan was het prettiger voor Yta. Ze wist alle meerkeuzevragen goed te beantwoorden.

Reisjes

We hebben ook mooie herinneringen aan de vakanties. We hebben samen vele reisjes gemaakt over de hele wereld, zoals Londen, Wenen, China, Mongolië, Siberië, Moskou en Rimini. In China heeft ze in een draagstoel gezeten. Ik vond dat ze zich moest aanpassen en dus Chinese kleding moest dragen. Maar Yta deed dit mooi niet! De reisgezelschappen waarmee we reisden waren hartelijk en vriendelijk.

Na de reis hoorden we soms: 'Dankzij u en Yta hebben wij een geslaagde vakantie gehad.'

Na het auto-ongeluk waarbij Yta's vader overleed, heeft ze me veel geholpen bij het revalideren. Dit heeft de band tussen mij en Yta versterkt.

Mantelzorg

Ik heb nu verschrikkelijk veel aan haar. Ik ben ziek geweest. Ze deed helemaal mee met de mantelzorg. Ze waste me, en zorgde voor me. Een tijdje geleden heb ik mijn pols gebroken en ook toen heeft ze me helemaal verzorgd. Ze hielp me met wassen en ze maakte mijn fruit klaar. Ik kon natuurlijk niets met die arm. Ze zei: 'Als jij ziek bent, dan help ik jou hoor.' Ze is heel sociaal voelend.

Yta heeft een goed contact met haar familie. Ze komt vaak bij hen over de vloer en zij bij haar. Haar broers en zwagers plagen haar wel eens voor de grap. Ze snapt niet altijd wat plagerij is en wat serieus is. Ik ben nog bezig haar dat beter te leren snappen. Nu is ze zover dat ze gewoon niet reageert. Ze begint de grapjes door te krijgen. Ik kan dat niet zo goed hebben van haar broers en zwagers, maar ze leert er eigenlijk wel van.

Yta is in Wolvega opgegroeid. Ze is hier bekend. Ze komt nog altijd bij mijn buren, op een verjaardag of zo maar. En mijn kennissen komen ook bij Yta en Peter op bezoek. Ze vinden het altijd leuk om naar Yta toe te gaan. Ze maakt hapjes klaar en het is altijd gezellig. En zij komt ook bij hen.

Ik weet niet of ik alles goed heb gedaan. Misschien had ik meer kunnen doen. Dat zul je nooit weten.

Uit:
Opkomen voor jezelf. Levensverhalen van sterke mensen met een beperking
Redactie Willy Calis en Marjolein van Vliet. Uitgave Vilans. De uitgave werd mede mogelijk gemaakt door de leden van de LFB-Noordoost.
info@vilans.nl
www.vilans.nl

Vooraan, v.l.n.r.: Mijke van de Molengraft, Femke Claessens, Rochelle Klinkenberg, Seline Brinkman, Anne-José van der Kolk, Jike Kips. Boven, v.l.n.r.: Nick Sengers en Lieke Schik.

Zes meiden dol in de turbotol

Zes vrolijke meiden gingen het eerste weekend van september op stap.

De 18-jarige Mijke schreef voor Down+Up ervaringen op. Een verslag van een dol weekeinde.

• tekst Mijke van de Molengraft, foto Theo van de Molengraft.

Mijn naam is Mijke en ik kom uit Veldhoven. Ik had een weekendje vrij genomen van mijn werk en ging met vijf andere meiden op meidenweekend in Reek. Zij kwamen uit alle hoeken van Nederland en kwamen daar bij elkaar. Jike en Anne José moesten heel ver rijden.

Op vrijdag kwamen we aan en we gingen met z'n allen een kopje thee drinken. Lieke en Nick van Schik vakantieorganisaties zijn bij ons gebleven. De ouders vertrokken en wij aten lekkere macaroni. Daarna keken we GTST en we stelden ons aan elkaar voor. Ik was nieuw in de groep. Dat was best wel spannend want de andere meiden hadden elkaar al eerder gezien. Met wat zoutjes kletsten we wat, gingen uitbeelden. Rochelle moest Nick van GTST uitbeelden. Seline maakte veel grapjes over kippen. Rond half twaalf gingen we naar bed. Het was een enge trap. Ik lag met Femke op de kamer en viel als een blok in slaap.

De volgende dag gingen we knutselen aan tafel met een koekje erbij. Het werd een mooie spiegel met glitter en glamour. We pakten onze tasjes en vertrokken naar de stad Nijmegen. Het was er loeidruk maar wel heel gezellig. We keken in een boel gezellige winkeltjes en toen gingen we chillen op het plein. We lagen te zonnen, maar Nick trok onze schoenen uit. Ik heb een cadeautje gekocht voor mijn liefste zussie.

We aten lekker in Dromaai, een restaurantje waarin alles omgedraaid werd. Kun je deze zin lezen? *Dromaaien his et dromaaien wan voorden sie damen eer ween wander oord vormen*. Grappig he!

Toen pakten we de film van Mama Mia, net als de musical maar dan met dezelfde liedjes. Ik was benieuwd. Ik zong alles mee!

De laatste dag van het meidenweekend vertrokken we naar de Tongelreep, het zwembad van Pieter van den Hoogenband. Nadat we ons omgekleed hadden, zochten we een plek op om te verzamelen. Toen doken we lekker in het golfslagbad. De golven kwamen en Nick dook er lekker in. Daarna gingen we glijden van de turbotol. Iedereen vond het eng dus ik ging stoer voorop. Toen kwam de rest en vonden het een giller. Ook gingen we van de andere glijbanen, dus ook de groene. Die ging lekker hard. Daarna gingen we lekker friet eten, en nog een keer van de groene glijbaan. Toen kleedden we ons weer om. We hebben nog een mooie groepsfoto gemaakt. Ik werd opgehaald in de Tongelreep want daar woon ik in de buurt. De andere meiden moesten nog een eindje rijden.

(Ongecorrigeerd-Red.)

Heerlijk weekeinde met 'Onder Zeil':

Weerzien in Idskenshuizen

Voor het zesde jaar werd er afgelopen september in Friesland gezeild met de Stichting Onder Zeil. SDS-bestuurslid Lieke Koets was er bij en doet verslag. • tekst Lieke Koets, foto's Nico Haagsman

Het was weer een geweldig weekend. Lekker een paar dagen weg, veel bijkletsen en tussendoor lekker varen op de Friese meren. In totaal waren we met ongeveer 120 personen, waarvan 30 met Downsyndroom.

Het begon stormachtig. Vrijdag 12 september goot het van de regen en er stond een aardige wind toen we 's avonds afreisden naar Idskenhuizen. Het was een gezellig weerzien met vele bekenden van vorig jaar. De volgende morgen was het (bijna) droog en stond er een lekker briesje. Schuimkopjes op de golven, prima zeilweer dus! Met 22 boten en evenzoveel deskundige schippers togen we naar Sloten. Gezellig plaatsje, heerlijke lunch, alles was weer goed geregeld. En er was ruim de tijd om bij te praten met andere ouders. 's Avonds een barbecue, een kindervoorstelling en daarna de door velen langverwachte disco. Mijn zoon (Tijmen, 13) met Downsyndroom houdt niet van harde geluiden, dus een disco was altijd een grote kwelling voor hem. Zoals volgens mij bij alle tieners is bij hem inmiddels ook een knop omgegaan, want nadat hij bij een bekend nummer eerst aarzelend langs de zijlijn ging dansen, stond hij uiteindelijk midden op de dansvloer en bleef hij swingen tot het laatste moment. Voor mij: genieten vanaf de zijkant.

Shantykoor

Zondag was het iets warmer maar stond er helaas ook wat minder wind. Toch was het geen enkel probleem om Langweer te bereiken. Lunch, praten, wandelen, de bekende ingrediënten. Bij een tussenstop op weg naar Idskenhuizen werden we door een shantykoor verrast met een spontaan optreden. Om 4 uur terug voor het traditionele broodje kroket en daarna voldaan naar huis.

Voor geïnteresseerden: Onder Zeil 2009 zal plaatsvinden in het weekend van 11-12-13 september 2009. De stichting kiest voor een nieuwe locatie in Friesland met uiteraard weer veel leuke verrassingen. Vanaf nu kan iedereen zich aanmelden via info@stichtingonderzeil.nl. Let op: vol is vol!

David de Graaf is proefpersoon bij de Universiteit van Amsterdam

De test getest

Ontwikkelingspsycholoog Ger Ramakers wil orthopedagogische studente Myrthe Jacobs ervaring op laten doen in onderzoek hoe algemene psychologische testen, zoals de Beery, de SON, de Peabody Picture Vocabulary Test (PPVT), de Rakit, de Taaltest voor kinderen en de Purdue pegboard, beter te interpreteren zijn voor wat betreft het functioneren van mensen met Downsyndroom. Nieuwsgierig als wij zijn togen wij daarom naar Amsterdam met onze vaste proefpersoon en - nog steeds vrijwillige - medewerker van de SDS, David de Graaf, inmiddels 24 jaar. Het onderzoek naar de testen vond plaats bij de Universiteit van Amsterdam (UvA). • tekst Marian de Graaf-Posthumus, foto's Erik de Graaf

'Wanneer er sprake is van een verstandelijke beperking wordt er meestal het eerst gekeken naar het IQ. Nadeel daarvan is echter, dat het IQ een gemiddelde laat zien van allerlei verschillende aspecten van het verstandelijk functioneren, zoals het (werk)geheugen, visuele waarneming, taalvaardigheden, redeneren enzovoorts. Daarmee doet het IQ bepalen onvoldoende recht aan de beperkingen en de mogelijkheden van de betreffende mensen. Met het in kaart brengen van het functioneren van de persoon in kwestie kunnen we tot beter aansluitende ondersteuning van de individu komen. Zo hopen we mogelijkheden beter te kunnen benutten'.

Zo stond het in de oproepingsbrief te lezen die een aantal SDS-donateurs deze zomer in de bus hebben gehad. Wetenschappelijk medewerker Gert de Graaf was benaderd met de vraag of de SDS geinteresseerd zou zijn in zulk onderzoek. Na zijn 'ja' vloeide daar logisch de vraag uit voort of de SDS bereid was mensen met Downsyndroom uit de regio Amsterdam te interesseren om mee te doen aan een reeks van vier testmiddagen.

Nou, zoals altijd in dit soort gevallen, viel daar met de SDS over te praten. Natuurlijk zijn wij als 'belangen'organisatie zeer geïnteresseerd in het functioneren van onze doelgroep en het beter in gaan op en uitbouwen van dat functioneren! Zo zullen dus veel jonge Amsterdammers met Downsyndroom tussen 16 en 30 jaar zijn benaderd. David maakte zelf de mailing op het kantoor van de SDS in Meppel klaar. Op onze vraag of hij zin had om ook eens getest te worden in Amsterdam was zijn antwoord: 'Ik weet niet wat het is.' 'Nou, er worden dan allerlei vragen gesteld over een plaat die je bekijkt en je moet puzzels maken en tekeningen', antwoordde ik. 'Het lijkt wel een beetje op die spelletjes die je ook wel in de trein of achterin de auto doet. Woordzoeker, sudoku, kruiswoordpuzzels. Zoiets, denk ik. Maar het is wel helemaal in Amsterdam, de 'hippe town'. Als we er een rondvaart of zoiets naast zetten, nou toe dan maar, vond David. Hij ging dus lichtelijk gereserveerd mee. Zo van: Woeps, het is zeker weer leerzaam! Maar hij blijkt het nog leuk te vinden ook.

Strafblad

Was David dan nog nooit getest? Jawel, op de leeftijd van 38 maanden. Maar daarna nooit meer. Als SDS zien we dat testen maar al te vaak als een soort strafblad het kind gaan volgen en als afkapmogelijkheid worden gebruikt om een school, opleiding, werkplek, club of voorselectie voor zelfstandig wonen, of wat dan ook, maar niet te in mogen. Bovendien biedt een test maar een zeer beperkt beeld van iemand omdat er een soort gemiddelde uitkomt, zoals de brief van de UvA dat ook al stelde. Je weet na zo'n test bijvoorbeeld niet of een onderdeel niet goed gelukt is omdat de pupil motorisch zwak is, maar het verstandelijk wel degelijk begreep. Kortom: na een test weet je nog steeds niet wat iemand echt kan en hoe deze persoon in het 'gebruik' zal zijn.

Maar als moeder van een jongeman met Downsyndroom ben je natuurlijk toch wel brandend nieuwsgierig naar wat hij er van terecht brengt. Hoe hij zelf door zo'n test heengaat. Als de resultaten niet tegen hem kunnen worden gebruikt, ben ik graag bereid om me te laten verrassen door wat er uit komt zonder dat ik maatregelen ga nemen. Ik denk ook dat ik uit het uiteindelijke testrapport van David niet echt veel wijzer zal worden over met wie ik hier nu te maken heb. Dat weet ik waarschijnlijk zelf veel beter. Maar als SDS zijn wij natuurlijk blij met de intenties die de afdeling ontwikkelingspsychologie van

de UvA met dit onderzoek heeft. Bij de SDS stellen we immers veel te vaak vast hoe testen heel rigide worden geïnterpreteerd en mogelijkheden beperken in plaats van openen.

Indruk maken

Toekijkend hoe gemotiveerd David intussen vier maal twee en half uur heel betrokken zijn best bleef doen om indruk te maken op Myrthe ben ik heel trots op zijn functioneren. Zonder getal. Ik genoot van zijn rustige, vriendelijke en geconcentreerde houding. Van de moeite die hij deed om zich verstaanbaar te maken. En van de dwarsverbanden die hij legde, bijvoorbeeld met de naam Myrthe: 'Ik had vroeger een vriendinnetje, Mirte, maar die is nu overleden'. Voor David's doen werd breed uitgemeten wie dat was en waar hij haar ontmoet had.

Al met al waren deze testmiddagen ook voor ons een leuke en vooral ook leerzame ervaring. Zowel voor wat betreft het testen in het algemeen als het functioneren van David. Maar of we het allemaal terug zullen zien in 'een mooie score' achten we toch wat twijfelachtig. Wij zagen hoe hij op sommige plaatsen veel beter uit de verf kwam dan we hadden durven hopen, maar ook hoe hij bij sommige onderdelen fout op fout maakte. Fouten die niet hadden gehoeven met iets meer uitleg.

Maar in die 'formele' testsituatie is dat niet aan de orde. De tekst die wordt aangeboden bij een opdracht is in principe in de test meegenomen. Ik heb dan ook met samengeknepen billen op mijn vingers gezeten. En de prop in mijn mond moest ervoor zorgen dat ik niet alle vragen nog eens uitgebreider ging herhalen in voor David bekendere taal. Ik ben zo gewend altijd en overal te mediëren! Gewend om zijn gids te zijn bij opdrachten, zodat we geen schipbreuk hoeven te leiden. Van iets wat dreigt niet goed te gaan toch nog een leuk en leerzaam moment te maken waar we een goed gevoel aan overhouden.

Voorfase

In die zin snak ik naar werken vanuit een pretest, een voorfase voor wat nu het eigenlijke testen is. Je kunt dan uitgebreider uitleggen wat de bedoeling is en controleren of het ook begrepen is. Dan pas zet je de persoon tegenover je aan het werk. Je zegt ook dat je de tijd opneemt om te kijken hoe snel hij/zij het kan. In de dagen daarna doe je allerlei oefeningen om de items van die test heen om het begrip ervan te versterken. En daarna herhaal je dan die eerste sessie, maar dan formeler en zonder die extra uitleg. Dat is dan de posttest.

Op die manier kun je niet alleen de stand der dingen meten, maar ook nog een leereffect. Is de persoon in kwestie intussen verder gekomen op dit punt? Zoiets heet een leerpotentieel-test. Nu ben ik blij dat de SDS als werkgever van David (voor zo ver mij bekend) deze testuitslag te zijner tijd niet tegen hem zal gaan gebruiken. Want zo in het gebruik - zonder een getal voor zijn IQ - is hij gelukkig best een breed inzetbare vrijwilliger / medewerker. Hij doet zelfs heel spannende en ook behoorlijk 'kakkie' dingen. Zoals doodrustig Powerpoint presentaties houden over zijn leven voor allerlei verschillende kwalificaties van toehoorders, maar eigenlijk maakt hij ook met even veel plezier de wc's schoon, zelfs als hij een middag helemaal alleen op kantoor is.

Spelderholt: op weg naar een

‘Op weg naar werk’ is een thema dat we in dit SDS-jubileumjaar op meerdere manieren belichten. (1) In de prachtige omgeving van Beekbergen ligt Parc Spelderholt, waar jongeren met een functiebeperking intern een beroepsopleiding op maat kunnen volgen. De vraag is: welk perspectief heeft een jongere met Downsyndroom na een opleiding aan deze zeer professioneel ogende Spelderholt Academie? We vroegen het de voorzitter van de Raad van Bestuur, Wouter van Santen en lieten ons rondleiden door een zelfverzekerde studente. • tekst Rob Goor en Erik de Graaf, foto’s Rob Goor

Het landgoed dat Parc Spelderholt huisvest is een oase van rust. Het kasteel, het hotel en de overige gebouwen rijzen statig uit het groen op. Maar deze rust is ook bedriegelijk. De Spelderholt Academie is een opleidingsinstituut waar je bepaald niet komt om uit te rusten. ‘Geschikt voor iedereen met een verstandelijke beperking die gemotiveerd is om zichzelf verder te ontwikkelen en bereid is hiervoor hard te werken’. Zo staat het luid en duidelijk in de wervende folder van de Academie.

De jongelui die hier na het VSO, het ZMLK of de Praktijkschool een opleiding genieten, worden gestimuleerd om hun eigen, persoonlijke grenzen te zoeken. Ieder op z’n eigen niveau, in z’n eigen tempo, maar wel met de opzet om eruit te halen wat erin zit.

De lat wordt op een plezierige manier toch relatief hoog gelegd. Wouter van Santen verklaart dit met zijn visie op de mens achter zijn studenten: ‘Mensen met een beperking hebben evenveel recht op geluk, op zelfrespect en op ontwikkeling. Ze hebben recht op een sterk ego. Dan moet je focussen op wat ze goed kunnen en willen. En dat levert het enthousiasme op waarmee ze zich door kunnen ontwikkelen.’

Kortom , de voorzitter van de Raad van Bestuur stelt dat zijn leerlingen er echt bij horen. ‘Ze *moeten* er niet alleen zijn, ze *mogen* er ook zijn. Dat is de basis van het werk.’

Voorzichtig

Van Santen oogt als een voorzichtig manager, die weet dat je geduld en doorzettingsvermogen moet hebben. Hij is nu drie jaar actief op Spelderholt en inmiddels heeft hij de eerste studenten uit die periode de opleiding zien afronden. ‘We hebben nu 40 studenten, maar we groeien straks door naar 50. Komend jaar wordt de uitstroom ook wat groter. Over drie jaar verwachten we met 80 studenten hier ons maximum te bereiken. ’

De meeste studenten op Spelderholt volgen de leergangen horeca- of zorg-assistent. Zo’n 10 procent van de studenten bestaat uit jongeren met Downsyndroom. De missie van de Spelderholt Academie, zo benadrukt Van Santen nog eens, is zoveel mogelijk leren, maar dan wel op het hoogst haalbare *eigen* niveau. Daarom ook kent Spelderholt ruwweg drie eindresultaten. Het hoogste opleidingsniveau resulteert in een landelijk erkend ROC-diploma op niveau 1. ‘Niet alle leerlingen halen dit’, geeft Van Santen aan. ‘Een niveau lager levert een Spelderholt-diploma op, en als dat niet haalbaar is, dan zijn er Spelderholt-certificaten te halen.’ De drie niveau’s weerspiegelen elk ongeveer 30 procent van het aantal studenten. ‘Het grootste verschil in niveau is de mate van zelfstandigheid die de jongelui kunnen bereiken.’

Intern

Zelfstandigheid is het sleutelwoord bij deze opleidingen. Uiteindelijk gaat het er om de studenten zoveel mogelijk kansen te bieden op een eigen leven, waarin ze daadwerkelijk een plaats op maat in de maatschappij kunnen innemen. Met een al of niet betaalde baan. Kortom, met een zo zelfstandig mogelijke woon- en werksituatie.

Daarom ook is de Spelderholt Academie een volledig interne opleiding.

De studenten wonen op de campus, in huizen waar begeleiding en zelfstandigheid op hun niveau wordt geboden. Van Santen: ‘Het intern volgen van de opleiding is een voorwaarde voor succes. Natuurlijk willen we ze een vak leren, maar het begint met leren communiceren, met praten in de groep. Lessen in beroepshouding, in sociale vaardigheden. Dat is belangrijk, daar leggen we vooral het eerste jaar de nadruk op. Leren en wonen betekent samen optrekken. Wat overdag wordt geleerd, wordt in de huizen waar de studenten wonen direct ‘ingeoefend’. Als de student thuis woont, waar mogelijk weer andere normen worden gehanteerd, dan mis je dat proces. Dat is sneu.’

Verrast

De studenten krijgen aan de Spelderholt Academie een ‘toegesneden’ leer- en woonplan. Een individuele benadering met veel aandacht van praktijkbegeleiders. Wat is effect op de jongeren, die zo toch in een heel andere wereld terecht komen?

‘We zien een groot verschil; ik ben bijna altijd positief verrast’, reageert Van Santen enthousiast. Hij noemt het voorbeeld van een autistische jongen die echt ‘los’ is gekomen en op zijn manier zijn weg begint te vinden. De studenten ontplooien zich, ontdekken een nieuwe wereld. Negatieve uitzonderingen signaleert Van Santen vooral bij relationele gevallen. ‘Een echtscheiding thuis, of een begeleider hier die vertrekt, dat geeft soms wel wat zorgen.’

Marit Bakker glundert in het restaurant. Linksonder: Wouter van Santen, voorzitter van de Raad van Bestuur. Rechtsonder het fraaie kasteel van Parc Spelderholt.

eigen bestaan

Het leer- en woonplan voorziet gemiddeld in een verblijf op Parc Spelderholt van twee jaar. Maar ook hier zijn de grenzen niet strak. Het kan eenvoudig korter of langer. 'Het wordt regelmatig drie jaar. Het moment dat een student vertrekt, hangt af van wat we nog kunnen toevoegen en ook van het praktische moment wanneer ze kunnen verhuizen.'

Werk

Dan de grote vraag. Wat zijn de kansen van de studenten als zij hun interne opleiding aan de Spelderholt Academie afronden en de Boze Buitenwereld betreden? Staan er werkgevers voor hen in de rij? Speelt Spelderholt ook in deze fase nog een uitgesproken rol?

Van Santen glimlacht. 'Het gaat er eerst om waar de student gaat wonen. Wat heeft hij of zij geleerd en waar kun je daar iets mee doen. En waar vind je een goede en leuke stage-plek? Spelderholt is zeker actief in dit traject. Er zijn verschillende mogelijkheden. We zien soms dat ouders zelf iets hebben kunnen regelen voor hun kind. Maar om een bedrijf te zoeken waar een jongere kan starten, krijgen we bijvoorbeeld ook hulp van de Kamer van Koophandel. En van business- en Rotary-clubs. Die spelen een grote rol in het netwerken tussen onderwijs en werk. Daarnaast is er de mogelijkheid om met behulp van een job-coach iets in gang te zetten. We hebben onder meer contact met Refrisk, een grote landelijke jobcoachorganisatie. Zo monitoren we hoe onze studenten hun weg vinden. We zoeken ook periodiek contact met ze. We bieden ze echt maximale ondersteuning, ook als ze hier niet meer wonen.'

Het resultaat van al die inspanningen noemt Van Santen 'bescheiden'. 'Ik ben voorzichtig. Maar we boeken resultaten. En met al onze inzet verwacht ik de komende jaren meer.'

Downsyndroom

Dat is het algemene beeld. Ja, het is zeker positief. Maar hoe kijkt Wouter van Santen nu aan tegen zijn studenten met Downsyndroom? Wat heeft de Spelderholt Academie nu specifiek aan *hen* te bieden?

Van Santen glimlacht opnieuw. 'We leren jongens en meisjes met Downsyndroom om vrienden te maken, om dingen samen te doen. Om hun weg te vinden in een werkgemeenschap. Door te leren hoe ze met anderen kunnen omgaan, worden ze socialer. En we maken ze weerbaar.'

Na het gesprek met Van Santen worden we op het complex van Spelderholt rondgeleid door Marit Bakker. Ze is 19 jaar, in het tweede jaar van haar opleiding en is het toonbeeld van een zelfverzekerde studente. Die komt er wel!

(1) Zie Down+Up 83, herfst 2008, 'Zelf werk zoeken met de nieuwe Wsw?', pagina 30, en het vervolg hierop in deze Down+Up, pagina 27: 'David is nr. 100 op de wachtlijst'. In een volgende Down+Up willen we een beeld schetsen van een Spelderholt-student met Downsyndroom.

Wat biedt Spelderholt?

De Spelderholt Academie biedt vakgerichte opleidingen aan in de horeca, het onderhoud of in de zorg- en dienstverlening voor mensen met een functiebeperking en/of een verstandelijke belemmering. 'De leergangen zijn geschikt voor gemotiveerde schoolverlaters van VSO/ZMLK. De aard van een eventuele functiebeperking is van minder belang'. De Spelderholt Academie kent zeven richtingen:

— assistent gastheer/gastvrouw
— facilitair assistent
— keukenassistent
— zorgassistent
— assistent tuin en terrein
— technisch onderhoudsassistent
— assistent fietsenmaker

Tijdens de interne opleiding verblijven de studenten op de campus in een van de huizen die op hun mate van zelfstandigheid zijn afgestemd.

Spelderholt organiseert zeer regelmatig open dagen voor leerlingen, ouders, begeleiders, docenten VSO/ZMLK, MEE, UWV en zorginstellingen. Aankomende studenten kunnen eerst drie dagen proefdraaien.

De financiering van de opleiding is verdeeld in een aantal posten. De kamer waar de studenten verblijven en hun eten en drinken wordt betaald van hun Wajong-uitkering, eventueel aangevuld door de ouders. De woonbegeleiding en het leerplan wordt bekostigd uit hun PGB, met ondersteunende en activerende begeleiding plus huishoudelijke hulp.

Spelderholt heeft geen inzage in wat ouders precies bijdragen omdat zij zelf verantwoordelijk zijn voor de aanvraag van het PGB. Ouders vragen hiervoor advies aan bijvoorbeeld MEE en Per Saldo. Het CIZ staat steeds meer open voor een rechtstreekse vergoeding. In bijzondere gevallen is er ook een fonds van Vrienden van Parc Spelderholt, dat kan bijspringen.

Parc Spelderholt beschikt op het terrein verder over een hotel - waar de opleidingen in de praktijk worden gebracht - dat is geschikt voor logeerweekeinden voor jongeren, schoolkampen en gezinnen. Het hotel heeft een zwembad, een fitnessruimte, snoezelruimte, een tennis- en m idgetgolfbaan, een speeltuin en een belevingstuin.

De accomodaties bieden verder gelegenheid tot particuliere en zakelijke bijeenkomsten, met conferentieruimtes in het centrale kasteel en het hotel. De keuken van het hotel is ingericht op zowel zakelijke als feestelijke gezelschappen.

Zie verder: www.parcspelderholt.nl

Jimmy-*blij* is een echte

In het kader van Wereld Downsyndroomdag portretteerde Down+Up in de lente van 2007 éénentwintig gezinnen met een multiculturele achtergrond. De familie Oliver-Vingerhoets was één van hen. Hoe is het verder gegaan met hun zoon Jimmy Cristiaan? Stage lopen is een nieuwe fase in zijn leven.

• tekst en foto's Gert de Graaf, medewerker SDS

Ik ontmoet Jimmy Cristiaan Oliver op zijn stageplek in Lelystad, Capro (Creatieve en Ambachtelijke Producten) van Triade. Hier is onder andere een atelier voor mensen met een verstandelijke beperking. Jimmy heeft een boek voor zich met schilderijen van zonnebloemen van Van Gogh. Hij maakt daarvan op een groot vel papier een eigen impressie. In het lokaal zijn meerdere mensen aan het schilderen, iedereen met een volstrekt eigen stijl. Een andere deelnemer loopt naar Jimmy toe en zegt 'Gaat het goed met je schilderij?' Jimmy: 'ja, gaat goed.'

Ik heb later een gesprek met Jimmy's moeder, Matilde Vingerhoets. 'Jimmy is de afgelopen anderhalf jaar heel erg gegroeid', vertelt ze. 'Maar hij is nog niet zo gegroeid dat hij op een stageplek uit zichzelf het initiatief neemt voor een gesprekje. Als anderen hem benaderen, dan reageert hij wel. In familiekring neemt hij wel al zelf initiatief, maar daar buiten moet hij dat nog leren. Hij kan dus nog heel veel groeien, want de buitenwereld kent hem nog niet zoals wij hem kennen. Deze stageplek is nu voor acht weken, maar wij willen het graag verlengen. Ze zien hier ook dat hij het aankan. Hij is tot nu toe een halve dag per week gegaan, maar vanaf komende maandag wordt dit uitgebreid naar een hele dag.'

Contact met andere deelnemers

'Op zijn vorige stageplek was hij niet op zijn plaats. Daar was hij niet zo blij. Hij deed daar huishoudelijk werk. Dat vond hij op zich wel goed, maar die werk-leerplek bestond uit mensen die veel meer hulp nodig hadden dan Jimmy. De meesten konden helemaal niet praten. Jimmy zei niet dat hij het er niet leuk vond, maar je merkte het aan zijn gedrag. Hij kreeg een slecht humeur en werd thuis moeilijker handelbaar. In overleg met de ZML-school heeft hij die stage wel afgemaakt. Hij moet tenslotte ook leren dat je in het leven weleens iets minder aangenaams voltooit. Ik heb toen wel op de ZML gevraagd om een volgende stageplek waar hij met andere deelnemers kan praten en lachen. Dat trekt hem omhoog. Dat vindt hij ook prettiger. Niet dat hij dat zo direct zegt, maar je merkt het aan hem. Hij komt nu in een goed humeur thuis. Dat scheelt echt heel veel. Het is belangrijk dat hij in een omgeving is waar hij zich kan optrekken. Zo werkt dat ook in ons gezin. Hij is opgegroeid met zussen en broers. Daar leert hij het meeste van, want hij doet ze na.'

Passie voor schilderen

'Anderhalf jaar geleden organiseerde Triade een kunstevenement in het natuurpark Lelystad. Daarbij mochten jongeren met een verstandelijke beperking schilderen bij klassieke muziek. Jimmy deed eraan mee. Hij had er heel veel plezier in. Daardoor ben ik erachter gekomen dat hij dit graag doet. Ik heb toen schilderspullen gekocht en daarna is hij thuis ook gaan schilderen. Ik heb daarom de suggestie gegeven aan de ZML-school om Capro als stageplek voor Jimmy te benaderen.'

Kans geven

'Hij is er nu op een tijdelijke stage, om uit te proberen of het geschikt is voor hem. Hij is namelijk veel jonger dan de andere deelnemers. Bovendien zit hij op de ZML-school in de 'zorggroep'. Dat is een groep voor leerlingen die relatief veel hulp en ondersteuning nodig hebben bij alledaagse vaardigheden. Op school betwijfelden ze daarom of de stage bij Capro niet te hoog was gegrepen. Hij moet hier veel zelfstandiger zijn. Maar, de school wilde hem wel de kans geven.'

Jimmy is bereid mij de werkstukken van de afgelopen vier weken te tonen. Het zijn grote bont gekleurde werken. Ik vraag Jimmy hoe hij het vindt op Capro. Jimmy: 'Blij, goed. Ik moet mijn werk nog afmaken.' Hij schildert verder aan zijn zonnebloemen.

ZML-school

Matilde vertelt verder. 'Ik ben heel tevreden over de ZML-school, de Zevenster. Ze proberen de kinderen zo zelfstandig mogelijk te maken. Veel van hun leerlingen integreren later in gewone banen. Dat is

Vincent

voor Jimmy overigens niet haalbaar. Wat ik een groot voordeel vind van speciaal onderwijs, is dat Jimmy daar ook eens ergens goed in kan zijn. Het enige nadeel is dat er ook medeleerlingen zijn die ongewenst gedrag laten zien, bijvoorbeeld schelden. Soms kopieert hij dat en dan moet je dat thuis weer gericht afleren. Maar de Zevenster is over de hele linie een goede school voor hem geweest. Jimmy is er zeer gegroeid die elf jaar.'

Stages

'De school is ook actief met stages organiseren. Jimmy doet dit vanaf zijn vijftiende. De eerste stage was binnen de ZML-school zelf. Daar moest hij huishoudelijke karweitjes doen, zoals de was ophalen en vouwen en kopjes naar de keuken brengen. Het ging er vooral om dat hij leerde opdrachten uit te voeren. Het was een halve dag per week. Daarna is hij stage gaan lopen in de kantine van de school. Dat vond hij prachtig. Ze organiseren die stages om erachter te komen wat een leerling kan en wat deze leuk vindt. Vervolgens heeft hij stage gelopen bij een gezin waarvan de moeder vaak op school helpt. Hij kende die mevrouw. Daardoor was het een veilige overgang naar echt stage lopen buiten school. Hij heeft er leren strijken, de was doen, een w.c. schoonmaken en allerlei huishoudelijke werkjes. Tot nu toe zie ik voor Jimmy in de toekomst kantine-werk en schilderen. Maar, hij gaat nog andere stages lopen, dus wie weet. In Lelystad komt er een restaurant gerund door mensen met een verstandelijke beperking. Dat zou ook wat voor hem kunnen zijn. Een paar dagen per week op een kunstatelier en een paar dagen in zo'n restaurant is misschien mogelijk.'

Toekomst

'Wij zien zijn toekomst nog met veel vraagtekens. Bij mijn andere kinderen hadden we meer een beeld van hoe hun leven eruit zou gaan zien. Dat is ook min of meer uitgekomen. Bij Jimmy is dat moeilijker in te schatten. Ik denk dat hij nog lang bij ons zal wonen. Mijn andere kinderen zijn ook niet heel jong uit huis gegaan. Ik zie niks in een instituut met veel regels en weinig privacy. Ik denk eerder aan een dubbel huis, waarbij wij dan naast hem kunnen wonen. Hij kan dan eventueel in het andere huis met een paar vrienden wonen. Vanuit het PGB zou je dan de extra hulp kunnen betalen. Want het is ook niet goed als wij alle hulp altijd zelf blijven geven. We denken er ook wel over om terug te gaan naar Spanje. De toekomst is heel onzeker.

Mijn andere oudere kinderen zeggen dat zij de zorg overnemen als wij niet meer voor Jimmy kunnen zorgen. Ik ben er trots op dat ze dat zeggen, maar ik hoop eigenlijk dat het niet zal hoeven. Het zou een hele inbreuk zijn in hun eigen leven. Want ons hele leven draait om Jimmy. Dat willen we natuurlijk ook. Toen Jimmy net was geboren, heb ik een jaar lang verdriet gehad. Achteraf vind ik dit onnodig, als je ziet hoe hij nu is geworden, gewoon een heel erg leuke jongen.'

De glimlach van de meester en de pretogen van het kind

Sportief geheel uit je bol met

De Johan Cruijff Foundation houdt jaarlijks een Open Dag voor kinderen met een belemmering. Een geweldig feest, waar ook veel prominenten als ambassadeur van de sport én een gehandicaptenorganisatie aan deelnemen. Zo genoten op 24 september jl. honderden enthousiaste mensen van een onvergetelijke middag in het Olympisch Stadion in Amsterdam. Onder hen een flinke afvaardiging SDS-donateurs.

• tekst en foto's Rob Goor

Terwijl op de grasmat de voorbereidingen voor een prachtige middag nog werden getroffen, huldigden in de catacomben van het Olympisch Stadion Johan Cruijff en Frits Barend samen een reeks Olympische sporters die met eremetaal uit Peking waren teruggekeerd. Onder hen Esther Vergeer, de zo uitermate succesvolle rolstoeltennisster. Tussen alle bloemen werd daar nog eens duidelijk hoezeer iemand met een belemmering - en een grote portie doorzettingsvermogen - boven zichzelf kan uitstijgen.

Dat niet iedereen met een belemmering daadwerkelijk goud hoeft te oogsten, werd die middag ook goed duidelijk. Iedereen hoorde er *wel* bij. Dat was eigenlijk de belangrijkste boodschap, en daarom werd het welkom op het grote podium voor de ambassadeurs ook kort gehouden. Ze waren er voor al die mensen - jong en wat minder jong - met allelei vormen van een belemmering. En die genoten met volle teugen.

De Cruijff Foundation haalde op deze Open Dag (nummer acht in de reeks) weer alles uit de kast. Er waren zo'n 25 sporten te beoefenen, nadat Jan Smit de sfeer er goed had ingebracht.

De meester zelf liep deze middag glimmend van plezier rond, nadat hij het evenement samen met Stijn Hiddinga (10 jaar, Downsyndroom, uit Amsterdam) had 'opengeschoten'. 'Als je de ogen van die kinderen ziet, dat enthousiasme, dat is toch prachtig', aldus Cruijff.

Onze eigen ambassadeurs, Sjeng Schalken, Margriet Eshuijs en Maarten Peters, genoten al niet minder. Sjeng sloeg uiteraard een tennisballetje en genoot van de glimlach van een kind. En Margriet zag haar Maarten met een beer van een jongen met Downsyndroom op de judomat in actie. Maarten, puffend tot slot: 'Geweldig is dit'. Zie ook de foto achterop deze Down+Up.

Kortom, een fantastische middag, voor herhaling vatbaar. Dank je wel, Johan.

Zie voor alle activiteiten van de Johan Cruijff Foundation www.cruijff-foundation.org

Johan Cruijff

Deurne's Downsyndroom Team 18+: zo moeten er meer komen!

Als mede-bedenker van het concept Downsyndroom Team en jarenlang (ex) kinderarts van een Down Team voor kinderen was Roel Borstlap nieuwsgierig naar de praktijk van een team voor volwassenen. Op 12 september bracht hij daarom een bezoek aan het Elkerliek ziekenhuis, locatie Deurne, waar de poli van het 18+ team is gevestigd. • Roel Borstlap, kinderarts n.p., medewerker SDS

Het Downsyndroom Team voor volwassenen in Deurne is sinds januari 2007 operationeel. Dit team is naar het voorbeeld van het Downsyndroom Team voor kinderen te Helmond opgericht door samenwerking van het Elkerliek ziekenhuis, zorginstelling ORO, MEE en ouders van de SDS kern Eindhoven (zie Down+Up nr. 77, lente 2007).

Het is het eerste multidisciplinaire team voor een jaarlijkse medische follow-up van volwassenen met Downsyndroom in Nederland en begin dit jaar kreeg het de eerste prijs in de categorie tweede lijnsprojecten als 'beste voorbeeld van transmurale zorg' van de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF, zie Down+Up nr. 82, zomer 2008).

Op vrijdag 12 september werd ik enthousiast ontvangen door Peter Janssen, de stafmedewerker in Deurne. Hij vertelde dat het team bezig is een protocol te ontwikkelen voor de transitie (overgang van de kinderpoli naar de volwassen poli). De kinderen die tegen de volwassen leeftijd aan zitten en gewend zijn aan de kinderarts en andere hulpverleners voor kinderen, worden langzaam gewend aan een andere dokter en in sommige gevallen aan andere hulpverleners. Er moet een manier vastgelegd worden hoe je dat het beste kunt doen.

Janssen gaf aan dat de mensen die de poli bezoeken, grotendeels uit het eigen verzorgingsgebied komen. Er is eigenlijk geen capaciteit voor nog meer mensen van verder weg. De behoefte is er wel. De financiering is, zoals bij zoveel Downpoli's een probleem. Er is dus grote behoefte aan samenwerking met andere teams (in wording) en een universeel financieringssysteem. Daar moet dus aan gewerkt worden en de SDS zou een rol hierin kunnen spelen.

Team in actie

Ik kreeg deze ochtend de gelegenheid om mee te lopen met Jos, een beminnelijke man met Downsyndroom van 55 jaar die langs de teamleden zou gaan. Zo kon ik aan den lijve het team in actie meemaken. Jos woont met twee anderen in een gezinsvervangend tehuis (GVT),

kookt drie keer per week met begeleiding zelf. Hij is gezond en is de oudste bewoner met Downsyndroom in de organisatie.

Hij was net al bij de AVG geweest, waar alles in orde was. De gedragsdeskundige schonk aandacht aan zijn gevoel van welbevinden en probeerde er achter te komen of Jos in het algemeen blij of juist verdrietig is, wat daar dan de reden voor is en wat er beter kan. Er werd aandacht besteed aan zijn dagelijkse bezigheden. De diëtiste vroeg hem naar zijn eetpatroon, of eerdere adviezen effect hebben en hoe het met zijn gewicht is.

Bij de KNO-arts moesten wij lang wachten. Deze - zeer vriendelijk en geduldig! - maakte de gehoorgang schoon (wordt ook een paar keer per jaar door de huisarts gedaan). Op mijn vraag vertelde hij dat hij ook wel mensen met apneus ziet. De verdenking komt meestal uit het verhaal naar voren en dan wordt de persoon naar Kempenhaege, het expertise centrum voor epilepsie en slaap-waakstoornissen, verwezen voor de diagnose.

Hierna werd nog een audiogram gemaakt ter controle van de gehoorstoornis van mijn metgezel. Hij draagt al sinds enige tijd een gehoorapparaat. De oogarts wordt op een ander tijdstip bezocht.

Bespreking

Na afloop was er een teambespreking over iedereen die gezien is. Aan de hand daarvan wordt een verslag met adviezen gemaakt. Na 13 maanden(verzekeringtechnisch) is de volgende controle.

Het team signaleert vaak overgewicht. Veel van de mensen die de poli bezoeken hebben een vrijtijdsbesteding en gaan naar sportclubs, maar een positief effect hiervan op het gewicht ontbreekt. Ook gehoorproblemen die niet eerder bekend waren, komen vaak aan het licht. Daarnaast zijn er veel mensen met onbehandelde aangeboren hartafwijkingen met gevolgen, zoals veel vermoeidheid.

Opvallend is dat er mensen met Downsyndroom bij zijn die tot in de puntjes verzorgd worden, maar geen medische checks krijgen. Klachten zoals overgewicht, sloom zijn, slecht horen, en dergelijke worden nog te veel aan het Downsyndroom zelf geweten. Door ouders zowel als hulpverleners.

Dit bezoek gaf een uitstekend inzicht in de praktijk van dit team. Het blijkt in een grote behoefte te voorzien. Het is dan ook erg belangrijk voor de gezondheid van volwassenen met Downsyndroom dat er veel meer van deze teams komen. Daarom is het fijn dat er inmiddels in Boxtel ook een team voor volwassenen draait. Een verslag over de praktijk daar kunt u tegemoet zien. Verder is het zeer noodzakelijk dat zowel professionals die volwassenen met Downsyndroom begeleiden, als de ouders of verzorgers voorgelicht worden over de medische problemen die vaker voorkomen en over de mogelijkheid die te kunnen behandelen. Dat komt de kwaliteit van bestaan van deze mensen zeer te goede. Een terechte prijs van de NPCF voor dit team dus!

Het team bestaat uit de volgende professionals: een arts voor verstandelijk gehandicapten(AVG) voor het algemeen somatisch en neurologisch onderzoek; dietist voor voedingsadviezen en advies bij overgewicht; pedagogisch-gedragskundige voor het psychosociaal/gedragsmatige onderzoek en advies; KNO arts; oogarts; administratief medewerkster voor verslaglegging van de nabespreking en verzending van formulieren; polikliniekassistente voor het plannen,oproepen en afhandelen van de poli; en de stafmedewerker kindergeneeskunde, die verantwoordelijk is voor de organisatie van zowel de poli voor kinderen als deze poli en het scheppen van de juiste randvoorwaarden. De AVG, mevrouw Tonnie Coppus, is de medisch coördinator van het team. Zij bespreekt vakinhoudelijke zaken met andere behandelaars en zorgt voor de contacten met de landelijke organisaties en haar beroepsvereniging. In tegenstelling tot veel andere teams zijn er bij dit team nog geen contactouders actief.

Marjolein Tasche en enkele kinderen bekijken het nieuwe voorlichtingsboekje.

Groot feest bij Haags Down team

Het was een meer dan geslaagde middag, de viering van het tienjarig bestaan van het Down Syndroom team in het Haagse Juliana Kinderziekenhuis (JKZ). Op 12 september kwamen kinderen, ouders en genodigden naar het feest. • tekst Elly van Schaik, communicatieadviseur HagaZiekenhuis en Käthe Noz, SDS-bestuurslid, foto Hans Oostrum

HagaZiekenhuis

Petje af, feesthoed op! voor tien jaar Down Syndroom team

De voorpagina van de prachtige jubileumkrant.

Kinderarts Paul van Zwieten begon in 1998 in het JKZ met het Down Syndroom Team, als voortzetting van het eerste Nederlandse Downsyndroom Team van Roel Borstlap te Voorburg. Van Zwieten en zijn team houden maandelijks spreekuur. Het team bestaat uit een tweede kinderarts, fysiotherapeut, logopedist, ergotherapeut, consulent stichting MEE, doktersassistent, secretaresse, contactouders, KNO-arts, audiometrist en zonodig in consult de cardioloog.

'De multidisciplinaire aanpak van het Down team heeft veel toegevoegde waarde', legde Van Zwieten uit. 'Veel kinderen hebben een eigen kinderarts en therapeut met te weinig ervaring op het gebied van Downsyndroom. Door vanuit alle disciplines naar het kind te kijken krijg je een totaalbeeld, waardoor behandelingen en adviezen geoptimaliseerd kunnen worden. We werken vooral hulpvraaggestuurd. De ouders komen zelf met vragen. Want voor ieder kind is er een persoonlijke (medische) aanpak nodig. Twee keer per jaar is er een vergadering waarbij de ouders hun stem kunnen laten horen, zij spelen een belangrijke rol bij de zorg. Een aantal van hen heeft de rol van contactouder op zich genomen en is een vraagbaak voor de andere ouders.'

Krant

Het Down team gaf op de jubileumdag een speciale krant uit. En Marjolein Tasche, lid Raad van Bestuur van het Haga Ziekenhuis, overhandigde samen met een aantal kinderen een nieuw, geïllustreerd kindervoorlichtingsboekje aan Paul van Zwieten, die zichtbaar verrast was. De tekeningen in het boekje zijn gemaakt door Mascha Akkerman, pedagogisch medewerker JKZ, De teksten zijn van Elly van Schaik, communicatieadviseur van het HagaZiekenhuis.

De middag was een groot succes. In de grote hal van het JKZ werden de kinderen vermaakt met een poppentheater, film, spelletjes, het eten van pannenkoeken en poffertjes en ze werden geschminkt en 'getatoeëerd'. Voor de ouders was een uitgebreid buffet georganiseerd dat goed in de smaak viel.

SDS-bestuurslid Käthe Noz bracht namens de SDS haar felicitaties aan Van Zwieten en zijn team. Het weerzien met de leden van het team was voor haar extra bijzonder, aangezien zij tot voor kort in Den Haag woonde en met haar dochter Ilse regelmatig het Haagse team bezocht. Naast de goede medische begeleiding hebben Ilse en Käthe toen zelf het uitermate grote belang van de paramedische begeleiding als aanvulling op het Early Intervention-programma 'Kleine Stapjes' kunnen ervaren.

Veel problemen door onwetendheid over coeliakie bij Downsyndroom

De Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV) heeft een enquête gehouden onder mensen met Downsyndroom en coeliakie. Als aanvulling op de artikelen over Eva, Ilse en Seline (pagina's 16-19) hier de belangrijkste conclusies uit deze enquête. • Hanny van Wezel, portefeuillehouder Belangenbehartiging van de NCV

Het is bekend dat coeliakie veel voorkomt bij mensen met Downsyndroom (bij 1 op de 14 -*Red*.). Daarom heeft de NCV in februari van dit jaar speciaal onder die doelgroep een enquête uitgezet om eventuele extra problemen bij deze dubbele handicap in beeld te kunnen brengen.

Alle 81 leden van de NCV die bekend zijn als (verzorger van een) patiënt met coeliakie en Downsyndroom kregen de enquête toegestuurd. De respons was bijzonder hoog: 68 procent. Hiervoor onze hartelijke dank!

Slechts een minderheid van ongeveer 10 procent geeft aan geen problemen te ondervinden bij het toepassen van het glutenvrije dieet in situaties buitenshuis die van korte duur zijn. De meerderheid (90 procent) gaf aan wel problemen te ondervinden.

Samengevat bestaan de problemen uit:

- Onwetendheid bij personen die tijdelijk de zorg overnemen; kennis en begrip met betrekking tot het glutenvrij zijn van etenswaren ontbreekt.
- Onwetendheid bij de personen die voor de bereiding van glutenvrije voeding moeten zorg dragen. Glutenvrije tussendoortjes zijn niet of zelden aanwezig; daar is geen aandacht voor.
- Besmettingsgevaar wordt niet onderkend, noch door de persoon met coeliakie, noch door de verzorging.

Dit alles betekent dat er altijd intensief overleg nodig is met degenen die tijdelijk de zorg overnemen. Dat leidt echter helaas niet altijd tot een positief resultaat. Het blijkt dat er zeer intensieve communicatie nodig is, maar ook training, tijd en aandacht om alle ins en outs van een glutenvrij dieet te onderkennen en er zodanig op in te spelen dat de betrokkene zonder angst van voedsel kan genieten.

Helaas is het nog vaak zo dat er te vanzelfsprekend verondersteld wordt dat de alternatieven/oplossingen wel van de ouders/verzorgers zullen komen.

Ook werd er in de enquête gevraagd naar ervaringen indien er sprake is van langdurig verblijf buiten de normale woonomgeving.

Er was één zeer positieve ervaring. Er werd aangegeven dat bij de betreffende woonvorm gekozen is voor één begeleider die verantwoordelijk is voor het dieet en voor de coaching van alle andere betrokkenen. Een situatie die navolging verdient, lijkt het.

De overige ervaringen zijn minder positief. Men ondervindt veel problemen bij een verblijf in een gezinsvervangend tehuis of soortgelijke opvang.

De problemen worden vooral veroorzaakt door voortdurende wisselingen van verzorgers enerzijds, maar ook doordat eten uit de centrale keuken niet 'vanzelfsprekend veilig' is. Dit wordt veroorzaakt doordat het keukenpersoneel onvoldoende bekend is met de aanpassingen die nodig zijn voor glutenvrije bereidingen.

Ook het feit dat andere mensen met Downsyndroom geen rekening kunnen houden met besmettingsgevaar, maakt het allemaal niet eenvoudiger.

Ouders vinden het steeds weer instrueren een geweldig karwei, zo niet een onmogelijke opgave.

De overige zaken waar men tegenaan loopt komen in grote lijnen overeen met de probleempjes die iedereen met coeliakie tegenkomt. Op vakanties is het soms lastig om bekende glutenvrije producten te vinden, etc.

Diagnose

Bij een meerderheid werd coeliakie vastgesteld tussen 0 en 11 jaar, bij ruim 10 procent tussen 12-17 jaar, ook ruim 10 procent tussen 18-45 jaar en 1 maal boven 46 jaar.

De diagnose coeliakie heeft bij kinderartsen de volle aandacht, zo lijkt het. Het protocol voor Downsyndroom wordt vaak gevolgd, evenals het standaard bloedonderzoek op coeliakie bij mensen met Downsyndroom. De kinderarts is het meest betrokken bij het informeren over coeliakie.

Lidmaatschap van een andere patiëntenorganisatie naast de NCV komt regelmatig voor. 58 Procent geeft aan tevens lid te zijn van de SDS, één maal wordt het lidmaatschap van de Diabetes Vereniging genoemd (persoon heeft diabetes type I), twee maal wordt Kans Plus genoemd en één maal Per Saldo.

Het lidmaatschap van de NCV wordt meestal belangrijk gevonden, soms zelfs zeer belangrijk (o.a. door een begeleider van iemand met Downsyndroom).

De rol van de NCV wordt het meest beschouwd als bron van informatie, vervolgens als belangenbehartiger, lotgenotencontacten en stimulator medisch onderzoek. Ook de baklessen worden genoemd als een positieve activiteit (niet in alle regio's is het aanbod groot genoeg).

Suggesties

De vraag naar suggesties leverde onder meer de volgende antwoorden op:

- Zorg voor veel meer info naar zorginstellingen, voorzie mensen van informatie waarom het goed dieet houden nodig is en welke gevolgen besmettingen hebben op korte en lange termijn! Organiseer lotgenotencontact voor mensen die betrokken zijn bij coeliakie en Downsyndroom.
- Organiseer meer speciale baklessen voor jongeren met Downsyndroom.
- Organiseer ouderdag voor ouders met kind met Downsyndroom en coeliakie.
- Bevorder extra onderzoek naar samenhang Downsyndroom en coeliakie.
- Organiseer extra/aparte bijeenkomst voor leden met verstandelijke beperking (anders te massaal/kleine groep belangrijk).

Voorlopige conclusies

- Door het werk van kinderartsen op Downpoli's vindt het opsporen van coeliakie gelukkig veelvuldig plaats!
- Het weinig tot slecht bekend zijn met het bereiden van glutenvrij voedsel in instellingen (maar ook in restaurants) levert zeker voor (ouders van) mensen met Downsyndroom beperkingen op en maakt het moeilijk de zorg over te dragen aan anderen.
- Veel leden zijn tevens lid van de stichting Downsyndroom.
- De 'normale' NCV bijeenkomsten zijn minder geschikt voor personen met Downsyndroom.

Twee zaken moeten met voorrang worden aangepakt:

- Extra inspanning om instellingen voor gehandicaptenzorg nadrukkelijker te informeren over het belang van glutenvrij voedsel voor personen met coeliakie; tevens handvatten bieden om beleid op dit gebied op te zetten.
- Samenwerking zoeken met de SDS om te bespreken welke suggesties we gezamenlijk kunnen oppakken.

Mogen we a.u.b. geboren worden?

Een opmerkelijk artikel van Sue en Frank Buckley over prenatale screening heeft veel stof doen opwaaien in de internationale Downsyndroomwereld. De SDS pleit, net als de Buckleys, al jaren voor meer geld voor onderzoek naar betere behandelings- en begeleidingsmogelijkheden voor mensen met Downsyndroom, in plaats van veel geld uit te geven aan zogenaamde preventie. • Roel Borstlap, kinderarts n.p., medewerker SDS

Sue Buckley, emeritus hoogleraar psychologie aan de universiteit van Portsmouth in Engeland, heeft vele publicaties over de ontwikkelingsmogelijkheden van mensen met Downsyndroom op haar naam, waarover door de jaren heen veel in Down+Up is geschreven. Zij is de oprichter van het instituut Down Syndrome Education International, waar haar zoon Frank ook aan verbonden is. Zij is de moeder van een inmiddels volwassen geadopteerde dochter met Downsyndroom. Op grond van in de internationale literatuur beschikbare erkende onderzoeken geven zij een analyse van de huidige screeningspraktijk op Downsyndroom in Engeland en Wales. Hieronder een samenvatting van hun bevindingen en vervolgens wordt, waar mogelijk, beschreven hoe die zich verhoudt tot de situatie in Nederland.

Kans en keuze

Prenatale screening is bedoeld om bij een zwangerschap de kans op een kind met Downsyndroom aan te geven. Ouders kunnen vervolgens verder diagnostische testen laten uitvoeren, met de uiteindelijke keus de zwangerschap af te breken als het een kind met Downsyndroom betreft, dan wel uit te dragen. Er wordt tegenwoordig veel onderzoek gedaan om deze testen steeds accurater te maken. In verhouding wordt er veel minder onderzoek gedaan of deze procedures wel leiden tot goede, geïnformeerde keuzes van de ouders en de invloed op hun welbevinden. Nog minder onderzoek is er bekend dat ingaat op de huidige kwaliteit van bestaan van mensen met Downsyndroom. Er wordt op gewezen dat het National Institute for Health and Clinical Excellence in het Verenigde Koninkrijk recent heeft geconcludeerd dat er duidelijk bewijs is dat zwangere vrouwen niet de noodzakelijke kennis hebben om een adequate beslissing in het geval van screening te kunnen nemen. Ook worden de resultaten van screening niet altijd goed begrepen door counselers en vinden veel zwangere vrouwen de kansberekening moeilijk te begrijpen.

Uit onderzoeken komt naar voren dat gynaecologen vaak een te negatief beeld geven over het leven met Downsyndroom. De spanningen die dat oplevert kunnen een negatieve invloed hebben op de zwangerschap of de keuze die en echtpaar uiteindelijk maakt. Dit soort zaken worden nog te weinig onderzocht.

De menselijke en economische kosten van de screening worden vaak afgezet tegen de last en de ellende die een gezin met een kind met Downsyndroom verondersteld wordt door te maken. Studies wijzen er echter op dat deze gezinnen over het algemeen geen ernstige last en lijden ervaren. De belangrijkste drijfveer voor screening komt dan ook uit de medische hoek, niet van ‘leken’ of via een algemeen debat. Gedragslijnen worden geformuleerd door adviescommissies, gebaseerd op medische rapporten die de nadruk leggen op preventie van lijden en vervolgens de keuze bij de ouders leggen om een ‘aangedane’ zwangerschap te kunnen afbreken.

Prenatale screening schat de kans op het zwanger zijn van een kind met Downsyndroom. Dus iemand heeft een positieve uitkomst: een verhoogde kans op Downsyndroom of een negatieve uitkomst: geen verhoogde kans. Bij eventuele verdere diagnostiek of bij de geboorte kan dan desondanks blijken dat een positieve screening toch geen Downsyndroom op hoeft te leveren. Dat noemen we een *vals positieve screening*. Of een negatieve screening wel een kind met Downsyndroom: een *vals negatieve screening*. Op grond van gepubliceerde cijfers en daaruit afgeleide berekeningen of zo goed mogelijke schattingen, vinden de schrijvers het volgende.

Ongeveer 7 procent van de zwangeren die gescreend worden heeft een verhoogde kans op Downsyndroom. Van degenen daarvan die een diagnostische test laten doen heeft maar 5 procent echt een kind met Downsyndroom. Dat betekent dus dat 95 procent (van die oorspronkelijke 7 procent) een vals positieve uitkomst van de screening heeft. Niet erg accuraat dus. Maar een groot deel (hoe groot, weet ik niet) van deze mensen zal een aanvullende diagnostische test laten doen. Die lopen dan het risico dat er een ongewilde miskraam optreedt van een gezond kind. Deze kans wordt in de internationale literatuur geschat op 1 procent. Er zijn studies, die aangeven dat die kans zelfs wel 6 of 8 maal hoger kan zijn bij minder ervaren uitvoerders.

Verhouding detectie: ongewilde miskraam is ongeveer 3:1

Hieruit volgt dus dat bij screening verreweg het grootste deel van de mensen met een positieve uitkomst onnodig in spanning zit en er nog steeds een aanzienlijk aantal gezonde kinderen door een ongewilde miskraam niet geboren wordt. Er worden 1132 ongeboren kinderen met Downsyndroom gedetecteerd in Engeland en Wales. Als je dan de kinderen waarvan de zwangerschap niet afgebroken wordt en de spontane miskramen er van aftrekt, schatten de Buckley’s dat door de huidige screeningspraktijk in Engeland en Wales er 660 kinderen met Downsyndroom niet geboren worden. Zonder screening en zwangerschapsafbreking zouden die wel geboren worden. En daarbij zijn er dan 400 gezonde kinderen ongewild verloren gegaan. Dus de verhouding detectie: ongewilde miskraam is 1132: 400, dat is ongeveer 3:1. Er wordt gesteld dat dit belangrijke informatie is die ook duidelijk aan ouders voorgelegd moet worden.

down syndrome online™
discovering potential • transforming lives

Een andere opmerkelijke bevinding is dat in Engeland en Wales, ondanks een toenemend aantal zwangerschapafbrekingen, het aantal levend geboren kinderen met Downsyndroom met maar liefst 25 procent is toegenomen in de laatste 15 jaar. Het aantal levendgeborenen met Downsyndroom in die landen bedroeg in 2006 767 (11,5 op 100.000).

Deze praktijk van steeds betere prenatale onderzoeken, de risico’s voor ongeboren kinderen zonder Downsyndroom en het toenemende aantal zwangerschapsafbrekingen als het een kind met

Downsyndroom betreft, steken sterk af tegen het feit dat mensen met Downsyndroom tegenwoordig veel meer kunnen bereiken en langer leven dan ooit. Door betere begeleiding, intensieve opvoeding en adequaat onderwijs kunnen veel kinderen beter communiceren, leren lezen en schrijven. Er zijn diverse medische problemen die vaker bij mensen met Downsyndroom voorkomen, maar vaak ook niet. En wie die wel heeft kan tegenwoordig goed behandeld worden, waardoor men minder gehandicapt is en de levensverwachting aanzienlijk gestegen is tot ongeveer 60 jaar. Meer volwassenen met Downsyndroom hebben nuttig werk en oefenen meer controle uit op hun eigen leven. Het is dus meer dan verdedigbaar dat wij hen laten leven in plaats van hen dat te beletten.

De Buckley's beschouwen de diagnose Downsyndroom als onvoldoende reden voor een zwangerschapsafbreking en zijn het dus niet met het basisprincipe van prenatale screening eens. Het risico dat kinderen zonder Downsyndroom lopen in het proces vonden zij niet te rechtvaardigen.

DNA

Onderzoeksprioriteiten zouden verschoven moeten worden van preventie naar het verbeteren van zorg, opvoeding en onderwijs voor deze groeiende en ouder wordende groep mensen, aldus de Buckley's. De gedragslijnen en het overheidsbeleid in zake prenatale screening zullen via een publiek debat opnieuw bekeken moeten worden. Dit is belangrijk want over niet al te lange tijd zal een nieuwe vorm van diagnostiek beschikbaar zijn. Dan zal via een bloedprik bij de moeder DNA (erfelijk materiaal) van het ongeboren kind verkregen kunnen worden. Daarmee zal, naast Downsyndroom, de aanleg van zeer vele andere aandoeningen vastgesteld kunnen worden (zie onder meer 'Het transparante embryo', in NRC Handelsblad van zaterdag 15 november jl.). Hoe zullen echtparen dan nog een adequate keus kunnen maken? Hoe ernstig mogen de verstandelijke of lichamelijke belemmeringen zijn om een zwangerschapsafbreking ethisch te rechtvaardigen?

Het hele artikel is te vinden in Down Syndrome Research and Practice. Vol 12; Issue 2; october 2008. www.down-syndrome.org/research-practice

'Wrongful deaths and rightful lives....'

Geldt dit beeld ook voor Nederland?

In Nederland wordt sinds januari 2007 een landelijk programma uitgevoerd waarin alle zwangere vrouwen de mogelijkheid krijgen tot prenatale screening. Dit naar aanleiding van het advies van de Gezondheidsraad uit 2001 en 2004. Het uitgangspunt hierin is dat Downsyndroom een 'niet weg te nemen aandoening' betreft, 'die vaak met ernstige handicaps en ziekte is geassocieerd'. 'De morele rechtvaardiging is gelegen in het principe van leed voorkomen door het verschaffen van handelingsopties', zoals de mogelijkheid van zwangerschapsafbreking. De uitvoering wordt kwalitatief gecontroleerd door het RIVM (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu). Acht centra mogen het onderzoek uitvoeren. Zo wordt er voor gezorgd dat er expertise wordt opgebouwd en dat mede daardoor de kwaliteit zo goed mogelijk is. Er zijn in Nederland helaas nog geen onderzoeken uitgevoerd waaruit de kwaliteit van voorlichting over Downsyndroom door gynaecologen/verloskundigen in deze situatie blijkt. Maar zou er veel verschil zijn met Engeland en de VS?

Enquête

De SDS werkt aan een grote enquête waaruit hierover informatie zou kunnen komen. De afdeling maatschappelijke gezondheidszorg en de afdeling verloskunde en vrouwenziekten van het Erasmus MC/ Universitair Medisch Centrum Rotterdam hebben een vragenlijst ontwikkeld om na te gaan in hoeverre zwangeren in staat zijn gesteld een goed-geïnformeerde keuze te maken en waarin hun kennis getoetst wordt. Dit in het kader van de landelijke evaluatie van een programma voor prenatale screening op Downsyndroom. Hieruit zou ook naar voren moeten komen of de kennis van zwangeren over Downsyndroom voldoende is, naast de kennis over de prenatale onderzoekmethoden. De SDS heeft vanuit haar contacten vooralsnog de indruk dat veel zwangeren geen goede actuele informatie over Downsyndroom krijgen gedurende het prenatale traject. Men moet in Engeland en Nederland wat dit betreft een voorbeeld nemen aan de Verenigde Staten. De senatoren Kennedy en Brownback zagen in dat actuele adequate voorlichting over Downsyndroom bij prenatale onderzoeken erg belangrijk is. Recent heeft de Senaat een wetsvoorstel hierover aangenomen. Dit voorstel is een reactie op de zorgen over de nadruk die sommige artsen leggen op negatieve aspecten van Downsyndroom bij het geven van de diagnose, zonder informatie te geven over de mogelijkheden die mensen met Downsyndroom hebben om een volwaardig leven te leiden. De wet maakt 5 miljoen dollar per jaar vrij om het medici mogelijk te maken wel actuele, begrijpelijke informatie te geven over zowel de medische aspecten als de ontwikkelings- en begeleidingsmogelijkheden.

Ter vergelijking met de cijfers in het artikel van de Buckley's kunnen we kijken naar een onderzoek uit 2005 van de afdeling verloskunde en gynaecologie van VU Medisch Centrum te Amsterdam. Het gaat over de resultaten van een prenataal screeningsprogramma door middel van de combinatietest (bloedonderzoek en nekplooimeting door een echo), uitgevoerd tussen de 9 en 14 weken zwangerschap. Deze combinatietest is nauwkeuriger dan de tripeltest die veelal nog in Engeland wordt uitgevoerd. In dit onderzoek hadden 105 van de 2001 zwangeren een verhoogde kans (5,2 procent) op een kind met Downsyndroom. Dit is dus iets lager dan in het artikel van Buckley (7 procent). Dit is gemeten via referentiewaarden die de VU zelf heeft ontwikkeld. Gemeten naar gebruikelijke internationale maatstaven zou hun uitkomst 209 van de 2001 zijn (10,4 procent dus). Gemeten met de VU maatstaven hadden 19 van de 105 positieven echt een kind met Downsyndroom (18 procent). Aanmerkelijk beter dan in de bevindingen van Buckley (5 procent). Gemeten naar de internationale maatstaven hadden 18 van de 209 vrouwen met een verhoogde kans daadwerkelijk een kind met Downsyndroom (8,6 procent). Met de eigen maatstaven zijn de bevindingen van de VU weliswaar nauwkeuriger dan in Engeland, maar toch kregen altijd nog 82 procent van de zwangeren met een verhoogde kans geen kind met Downsyndroom.

Gezondheidsraad

Hoeveel miskramen van kinderen zonder Downsyndroom dit met zich meebrengt, wordt in Nederland niet systematisch bijgehouden. Er wordt wel gesteld dat de kans op een ongewilde miskraam bij een vruchtwaterpunctie 0,3 procent is (Buckley 1 procent) en bij een vlokkentest 0,5 procent (Buckley 2 procent). De Gezondheidsraad komt in haar adviesrapport aan met een verhouding van 3 gedetecteerden met Downsyndroom op 1 ongewilde miskraam. Hetzelfde dus als het artikel van Buckley schat. In een artikel van dit jaar waarin de kosten en effecten van prenatale screeningsmethoden op Downsyndroom

en neuralebuisdefecten in Nederland worden geschat, komt men op 4:1. Het zijn dus maar schattingen, de werkelijkheid kan verschillen.

Op grond van deze gegevens zou je kunnen zeggen dat er in Nederland iets nauwkeuriger gescreend wordt, maar ook hier blijkt dat een groot deel van de zwangeren die bij de screening een verhoogde kans op een kind met Downsyndroom heeft, uiteindelijk geen kind met Downsyndroom krijgt. Dus ook hier zit een groot deel onnodig in spanning en loopt bovendien onnodig een risico op een ongewilde miskraam van een kind zonder Downsyndroom.

Ook in Nederland is het aantal zwangerschapsafbrekingen bij kinderen met Downsyndroom toegenomen (van 162 in 2000 tot 225 in 2004). En ook in Nederland is desondanks het aantal levend geboren kinderen met Downsyndroom toegenomen. Volgens recente berekeningen door De Graaf van 212, twintig jaar geleden, tot 275 (14 per 100.000 levend geborenen) in 2003 en volgens Weijerman zelfs tot 322 (16 per 100.000 levend geborenen) in dat jaar. Er worden hier dus zelfs relatief duidelijk meer kinderen met Downsyndroom geboren dan in Engeland en Wales (10 per 10.000 levend geborenen in 2003). Dat er meer kinderen met Downsyndroom geboren worden, ondanks een toenemend aantal zwangerschapsafbrekingen, komt doordat steeds meer vrouwen op hogere leeftijd zwanger worden met dus een hogere kans op Downsyndroom. Dat in Nederland relatief meer kinderen met Downsyndroom geboren worden ligt misschien aan het feit dat hier pas sinds vorig jaar alle zwangeren prenatale screening kunnen krijgen, terwijl dat in Engeland al 20 jaar zo is. Ook kan het zijn dat hier toch meer mensen een kind met Downsyndroom accepteren. Zou hier toch al betere voorlichting zijn?

De SDS pleit er, net als in het artikel van de Buckley's, al jaren voor om meer geld vrij te maken voor onderzoek naar betere behandelings- en begeleidingsmogelijkheden voor mensen met Downsyndroom in plaats van zoveel geld uit te geven aan de zogenaamde preventie.

Detectie van een kind met Downsyndroom kost 176.000 euro

In Nederland heeft het RIVM berekend, dat als er 50 procent van alle zwangeren(totaal 200.000) per jaar mee zouden doen aan prenatale screening, het detecteren via de combitest en daarna een diagnostische test van één kind met Downsyndroom € 176.000 kost. Dat zou dan in totaal 24 miljoen euro per jaar zijn omdat zij berekenen dat er dan 136 kinderen met Downsyndroom gevonden worden. In werkelijkheid zullen deze cijfers wel anders zijn, want volgens de gegevens die we nu hebben doet enerzijds minder dan 50 procent mee aan prenatale screening, terwijl anderzijds in 2004 253 kinderen met Downsyndroom via testen gevonden zijn. Hoe dan ook: het blijft per jaar een zeer groot bedrag. Ter vergelijking: de overheid heeft voor onderzoek bij de hele groep verstandelijk belemmerden € 2.000.000 voor de jaren 2006-2010 beschikbaar gesteld aan ZonMw, de instantie die dat coördineert.

Daarnaast zal er ook nog wel wat door anderen aan onderzoek gespendeerd worden, maar de verhouding ligt scheef. Hopelijk zal het symposium dat eind november heeft plaatsgevonden ter gelegenheid van ons 20 jarig bestaan bijdragen aan een discussie in Nederland over bovenstaande onderwerpen.

Referenties

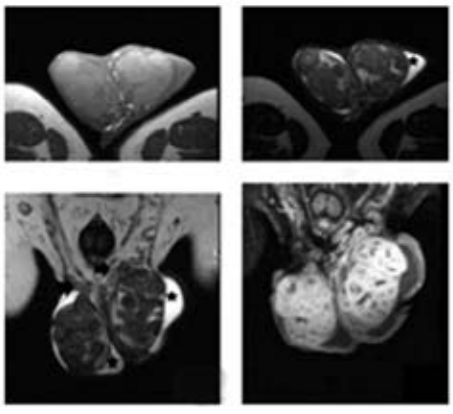
- Jaarverslag Werkgroep Prenatale Diagnostiek en Therapie 2004
- Invasieve prenatale diagnostiek in Nederland, 1991-2000: aantallen ingrepen, indicaties, en gevonden afwijkingen. HTC Nagel et al. NTVG 2004; 148(31): 1538-1543.
- Evaluatie van een programma voor prenatale screening op Downsyndroom door echoscopische nekplooimeting en serumbepalingen in het eerste trimester van de zwangerschap. ATJI Go, et al. NTVG 2005;149,(50): 2795-2799.
- Prevalence, Neonatal Characteristics, and First-Year mortality of Down Syndrome: A National Study. ME Weijerman, et al. J Pediatr. 2008 Jan;152(1):15-9.
- Een historisch demografisch model voor Downsyndroom plus een aantal toepassingen. G de Graaf. Update in Down+Up, 2006, nr 76; 37-48
- Costs and Effects of Prenatal Screening Methods for Down Syndrome and Neural Tube Defects. M Hoogendoorn, et al. Community Genet 2008;11: 359-367.
- Voorlichting voor pre- en neonatale screeningsprogramma's. Vragenlijst voorlandelijke evaluatie van de aanbiedingsprocedure. HMHJD Schoonen et al. Erasmus MC
- Medical News Today: www.medicalnewstoday.com/articles/100730.php; www.medicalnewstoday.com/articles/123114.php

Onderzoek naar verkalkingen zaadballen op jonge leeftijd

De afdeling kindergeneeskunde van het Medisch Centrum Alkmaar (MCA) start, in samenwerking met de Stichting Downsyndroom, een bijzonder wetenschappelijk onderzoek naar het vóórkomen van verkalkingen in de zaadballen bij jongens met het Downsyndroom in de leeftijd van nul tot achttien jaar. Met dit onderzoek willen de onderzoekers nagaan of deze kleine verkalkingen vaker vóórkomen bij jongens met Downsyndroom. Het onderzoek vindt plaats op de polikliniek kindergeneeskunde van het Medisch Centrum Alkmaar.

Kleine verkalkingen in de zaadballen oftewel 'testiculaire microlithiasis', (TM) kunnen in verband staan met een verhoogde kans op zaadbalkanker. Jongens met Downsyndroom hebben een verhoogde kans op zaadbalkanker. Doel van het onderzoek is ook om te achterhalen of jongens met Downsyndroom in de toekomst extra moeten worden gecontroleerd en/of echografisch onderzoek van de zaadballen toe moet worden gevoegd aan de reeds bestaande richtlijn voor kinderen met Downsyndroom.

Om het onderzoek mogelijk te maken wordt de



hulp ingeroepen van minimaal 100 jongens in de leeftijd van 0 tot 18 jaar met Downsyndroom.

Echografie

Met behulp van echografie zal worden beoordeeld of er sprake is van verkalkingen en zal de grootte van de zaadballen worden bepaald. Voor het onderzoek hoeft geen bloed te worden afgenomen en worden geen röntgenfoto's gemaakt.

Het onderzoek vindt eenmalig plaats en wordt uitgevoerd met toestemming van de Medisch Ethische Toetsingscommissie Noord-Holland. Alle jongens van de genoemde leeftijdsgroep mogen zich voor het onderzoek opgeven. Dat kan via e-mailadres: j.goede@mca.nl. De deelnemers worden onderzocht door een mannelijke arts-onderzoeker. Na afloop ligt er een kleine attentie klaar en ontvangen de deelnemers een afdruk van de gemaakte echografie. Meer informatie over het onderzoek is op te vragen via bovengenoemd emailadres.

Al ruim tien jaar vindt in het MCA wetenschappelijk onderzoek plaats naar de zaadballen bij jongens. Er is inmiddels een tiental artikelen over dit onderwerp in diverse medische tijdschriften gepubliceerd. Het onderzoek naar het vóórkomen van verkalkingen in de zaadballen bij jongens met Downsyndroom is onderdeel van bovengenoemd onderzoek. De onderzoekers hopen inzicht te krijgen in de relatie tussen verkalkingen in de zaadbal en het risico op zaadbalkanker op latere leeftijd.

Keuzen en dilemma's bij prenataal onderzoek

Sinds januari 2007 is het, met instemming van de Nederlandse regering, voor alle zwangeren mogelijk om voor prenataal onderzoek te kiezen. Dat lijkt wellicht eenvoudig, maar er kunnen veel vragen rijzen. Wil ik dat wel? En wat gaat dat betekenen?

Het blijkt dat de meeste zwangeren die voor prenataal onderzoek kiezen, dat doen om gerustgesteld te worden. Dat gebeurt inderdaad vaak, maar de keerzijde is dat er ook wat aan de hand kan zijn met je ongeboren kind. En dan kom je voor allerlei moeilijke keuzen te staan.

Dit boek wil een hulp zijn hierbij. De uitgebreide informatie biedt ondersteuning bij het maken van weloverwogen keuzes. De beschrijving van de bestaande testen en de betekenis daarvan is uitermate goed geslaagd. Daarnaast wordt goed aangegeven dat een positieve uitkomst van een test geen garantie is voor een gezond kind. Van alle testen wordt helder uitgelegd hoe die uitgevoerd kunnen worden en welke aandoeningen daarmee gevonden kunnen worden.

Er is een duidelijke uiteenzetting over het moeilijke begrip kansberekening. Bij de prenatale screeningstesten wordt niet meer dan een kans op een aandoening bepaald. Hoe die kans wordt berekend en wat voor consequenties dat kan hebben voor verdere keuzes, komt uitgebreid aan bod. De lezer krijgt ook uitleg over de begrippen erfelijkheid, genen en chromosomen. Door ouders die prenataal onderzoek hebben meegemaakt te citeren, maken de auteurs goed duidelijk dat er in iedere situatie diverse keuzen gemaakt kunnen worden - met diverse argumenten. Rationeel, maar ook emotioneel. Dat maakt, naast de opzet en de manier van schrijven, dit boek tot een levendige, invoelende gids.

De informatie over Downsyndroom steekt echter karig af tegen de verder gedegen, hier en daar uitgebreide en genuanceerde informatie. Waar over diverse onderwerpen referenties gegeven worden en deskundigen zijn geraadpleegd, is dit wat Downsyndroom betreft niet het geval. Op pagina 110 stellen de auteurs dat bekendheid met de aandoening van groot belang is voor de te maken keuze. Logisch, want bij al die testen gaat het er toch om dat een echtpaar moet proberen te kiezen voor de mogelijkheid om een kindje met een aandoening geboren te laten worden of niet. En dan is een goed actueel inzicht in wat de aandoening is en wat dat tegenwoordig betekent voor het dagelijks leven, onontbeerlijk. Daarom verwacht je over Downsyndroom dezelfde actuele, genuanceerde informatie als in de rest van het boek. En omdat Downsyndroom verreweg de belangrijkste en meest voorkomende aandoening is waarop de testen gedaan worden, kan die toch wel iets uitgebreider, zoals een verwijzing naar verdere informatiebronnen.

Bij prenataal onderzoek kunnen (aanstaande) ouders veel vragen hebben en voor moeilijke keuzen komen te staan. Er is nu een boek dat helderheid kan verschaffen. • Roel Borstlap, kinderarts n.p., medewerker SDS

Voorbeelden

Enkele voorbeelden. Waar er een opsomming gegeven wordt van alle bijkomende aandoeningen waarvoor mensen met Downsyndroom een verhoogde kans hebben, zou het plaatje volledig zijn als er bij wordt vermeld dat de meeste mensen met Downsyndroom zo'n aandoening niet hebben. En dat zij die het wel hebben, tegenwoordig tijdig behandeld worden, zodat daardoor geen extra handicap meer ontstaat. De informatie over hartafwijkingen, de meest voorkomende ernstige bijkomende afwijking en de grootste oorzaak van sterfte, is onjuist. De verreweg meest voorkomende hartafwijking bij Downsyndroom is het AVSD (opening tussen de linker en rechter boezem en tussen de linker en rechter kamer). Deze afwijking kan goed geopereerd worden, met dezelfde of zelfs betere resultaten wat sterfte betreft, dan bij kinderen zonder Downsyndroom. De kwaliteit van leven is na de operatie meestal dezelfde als bij kinderen met Downsyndroom zonder hartafwijking. Ook alle andere ernstige hartafwijkingen die bij kinderen met Downsyndroom voorkomen, kunnen met minstens dezelfde goede resultaten geopereerd worden als bij kinderen zonder Downsyndroom. De levensverwachting is mede hierdoor sterk gestegen en is nu 55 tot 60 jaar, terwijl de tienjaarsoverleving tegenwoordig al 95 procent is. Dat is dus meer dan dat twee op de tien kinderen niet ouder worden dan vijf jaar, zoals de auteurs stellen. Alle mensen met Downsyndroom hebben een verstandelijke belemmering die licht kan zijn, maar ook zeer ernstig. Dat is waar, maar dit kan genuanceerd worden. De grote meerderheid heeft een lichte tot matige belemmering, een kleine groep een ernstige.

Tegenwoordig gaan vrijwel alle kinderen met Downsyndroom naar school en een deel maakt zelfs de hele reguliere basisschool af. Dat is toch anders dan dat een deel naar school gaat, zoals gesteld wordt. Het gebruik van stereotypen, 'ze zijn vaak gevoelig voor sfeer, muziek en sociaal contact' is nergens op gebaseerd.

Ook de bewering dat er een groep is waarbij de afwijking (bedoeld wordt de verstandelijke ontwikkeling) zo ernstig is, dat deze al jong in een instelling belandt, is niet van deze tijd. Op jonge leeftijd in een instelling plaatsen komt nog zeer sporadisch voor, waarbij er dan sprake is van meerdere problemen in het gezin.

Nog een paar dingen. Er wordt gesproken over een kind met Downsyndroom tegenover gezonde kinderen. Er zijn mensen met Downsyndroom die nooit ziek zijn. Zijn die dan toch ongezond?

De term 'downsyndroom' wordt in het boek overwegend gebruikt, maar de titel van het hoofdstuk hierover heet Het syndroom van Down. Deze inconsequentie leidt ertoe dat je in de index op twee plaatsen naar informatie moet zoeken. Ook is niet alle informatie over Downsyndroom via de index terug te vinden.

Ik leg zo de nadruk op deze tekortkomingen omdat uit literatuur is gebleken dat veel professionals geen actuele adequate informatie over Downsyndroom geven bij prenataal onderzoek of geboorte. Dat is ook nog steeds de indruk bij de helpdeskmedewerkers van de SDS. Dit zijn wellicht argumenten voor een aanpassing van een volgende druk. Toch is dit een waardevol boek dat iedereen is aan te raden die voor keuzen over prenataal onderzoek staat. Ook onze helpdeskmedewerkers, die steeds vaker vragen over deze materie krijgen, kunnen dit goed gebruiken.

Prenataal onderzoek
Over keuzes en dilemma's
Anja de Grient Dreux, verloskundige. Hellen Kooijman, journaliste. Marijke Korenromp, verloskundige. Uitgeverij het Spectrum
ISBN 9789027466167 - Prijs € 19,95

Down up Date

Bijlage bij Down+Up nr 84

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

Stotteren bij kinderen met Downsyndroom

Veel kinderen en volwassenen met Downsyndroom spreken onvloeiend. Bij een deel van hen is er daarbij sprake van stotteren. In onderstaand artikel wordt ingegaan op de prevalentie, de kenmerken en de behandeling van stotteren bij mensen met Downsyndroom. Het artikel is geschreven in het kader van het afstudeeronderzoek van de auteurs voor de opleiding logopedie aan de Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven.

• Maike Beks en Carlijn Dams

Er is relatief weinig bekend over stotteren bij Downsyndroom. Toch laat een eerste literatuurverkenning zien dat dit redelijk vaak voorkomt. Stotteren kan kinderen zeer hinderen in hun communicatie. Het is daarom belangrijk dat logopedisten in het voorkomende geval voorlichting kunnen geven aan ouders over de wijze waarop zij een stotterend kind met Downsyndroom het beste kunnen helpen. Dit artikel wil hieraan bijdragen.

Onvloeiendheden

Stotteren is een stoornis in de vloeiendheid van spreken. Het spreken laat blokkades (het stoppen van de luchtstroom tijdens het spreken), herhalingen van letters, lettergrepen, woorden en/of zinnen (bijvoorbeeld ba-ba-bal), verlengingen (bijvoorbeeld vvvvvis) of andere onvloeiendheden zoals pauzes en stopwoorden zien. Stotteren gaat vaak gepaard met secundaire gedragingen. Dit zijn motorische activiteiten van de spraakorganen en andere delen van het lichaam (grimassen, tic-achtige bewegingen). Bij stotteren onderscheidt men twee fasen: beginnend en gevorderd stotteren. Bij beginnend stotteren worden kinderen nog niet gehinderd door hun onvloeiendheden. Wel laten deze kinderen tekens zien van psychische spanning en een verhoogde spreeksnelheid. Bij gevorderd stotteren ontstaat veel spanning tijdens het spreken en zal het stotteren worden onderdrukt door vermijdingsgedrag (klanken of woorden vermijden) en ontsnappingsgedrag (secundaire gedragingen).

Een andere stoornis in de vloeiendheid van het spreken is broddelen. Broddelen is een haastige onzorgvuldige manier van spreken. Het kan pas worden gediagnosticeerd wanneer een kind in een vergevorderde fase van de ontwikkeling van taalverwerving en -productie is. Dit is rond de leeftijd van zeven jaar (Mensink – Ypma, 1990). Waar stotterende kinderen veelvuldig bepaalde, steeds dezelfde, klanken herhalen of verlengen, doen broddelende kinderen dit bij steeds weer andere klanken. Een belangrijk verschil tussen stotteren en broddelen is verder dat kinderen die broddelen zich niet bewust zijn van hun onvloeiend spreken, waardoor er geen spanning ontstaat tijdens het spreken.

Naast deze twee stoornissen in de vloeiendheid van het spreken bestaan ook nog normale onvloeiendheden. Normale onvloeiendheden komen bij iedereen voor. Het gaat daarbij om pauzes in het spreken, stopwoorden, of herhalingen van woorden of zinnen tijdens het nadenken over het formuleren van een goede zin.

Spraak- en taalontwikkeling bij Downsyndroom

De spraak- en taalontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom verloopt vertraagd. Er bestaat een grote variatie in deze ontwikkeling (Bird & Buckley, 1997). De spraakproductie blijft daarbij over het algemeen zeer achter bij het taalbegrip en de non-verbale vaardigheden (Bird & Buckley, 1997; De Graaf & De Graaf, 1999; De Graaf, 2005; Buma & Beesems, 2005). Er zijn bovendien kenmerken van orale en verbale dyspraxie, dat wil zeggen: motorische planningsproblemen en daardoor verminderde verstaanbaarheid (Kumin, 2006; Buma & Beesems, 2005; De Graaf, 2005). Daarnaast kunnen hypotonie (verminderde kracht) en afwijkingen in gebit, tong en mondspieren de articulatie bemoeilijken (De Graaf, 2005). Verder zijn er vaak gehoorproblemen en los daarvan problemen met klankwaarneming (De Graaf, 2005; Bird & Buckley, 1997). Er is een beperkt korte termijngeheugen voor gesproken taal, hetgeen waarschijnlijk de grammaticale en syntaxontwikkeling negatief beïnvloedt. De visuele informatieverwerking is echter relatief goed ontwikkeld (Bird & Buckley, 1997).

Stotteren en andere onvloeiendheden bij Downsyndroom

Een aantal onderzoeken (o.a. van: Preus, 1973; Cooper, 1986; Willcox, 1988) wijst uit dat stotteren voorkomt bij kinderen met Downsyndroom. Tevens zijn er onderzoeken (Cabanas, 1954; Weiss, 1964) die kenmerken vinden van broddelen.

Kinderen met Downsyndroom spreken met een systeem dat niet altijd perfect werkt. Daardoor kan het zijn dat deze kin-

deren spreken op een manier die erg veel lijkt op stotteren, zonder dat ze echt stotteren. In het spreken van deze kinderen hoor je volgens Bray (2003) vaak:
- Herhalingen van hele woorden of delen daarvan terwijl hij of zij over de volgende woorden probeert na te denken;
- Lange pauzes midden in een zin, omdat een kind nog moet bedenken wat hij of zij wil gaan zeggen;
- Pauzes op onnatuurlijke plaatsen in zinnen, gevolgd door twee of drie woorden die erg snel worden uitgesproken, waardoor het moeilijk wordt om het kind te verstaan;
- Het verkeerd plaatsen van een klemtoon in een zin of op een woord;
- Plotselinge hoge of harde geluiden, omdat het kind moeite heeft met het vinden van de juiste klank om een woord te beginnen;
- Het afbreken van het gesprek tussen het kind en de luisteraar, als gevolg van het feit dat het kind ook problemen ondervindt met horen of begrijpen van anderen.

Sommige auteurs stellen dat het stotteren van kinderen met Downsyndroom het meest overeen komt met de kenmerken van beginnend stotteren (Lerman, Powers en Rigrodsky, 1965; Preus, 1973; Van Riper, 1982; Bloodstein, 1987) en niet met die van gevorderd stotteren.

Er bestaat ook nog veel discussie over de vraag of kinderen met Downsyndroom zich bewust zijn van het stotteren en of er secundair gedrag aanwezig is. Dit is een onderscheidend kenmerk tussen stotteren en broddelen. Het bewustzijn van onvloeiendheden en het eventueel ontstaan van secundair gedrag is, zo stelt St. Louis (1986), mede afhankelijk van de intelligentie. Bij de meer intelligente onvloeiend sprekende kinderen met Downsyndroom komt zowel bewustzijn van het stotteren, als secundair gedrag voor (St. Louis, 1986). Ook Preus (1973), Schlanger en Gottsleben (1957) vonden secundaire gedragingen bij een deel van de onvloeiend sprekende individuen met Downsyndroom in hun onderzoeken. Cabanas (1954) en Van Riper (1971) daarentegen vonden geen bewustzijn van stotteren of secundair gedrag bij de door hen onderzochte kinderen met Downsyndroom.

De prevalentie van stotteren bij Downsyndroom in de verschillende onderzoeken loopt zeer uiteen (figuur 1). De oorzaak van deze grote verscheidenheid is waarschijnlijk dat niet bij alle onderzoeken stotteren duidelijk is afgebakend ten opzichte van broddelen of van op andere op stotteren lijkende onvloeiendheden. Maar zelfs de laagst vermelde prevalentie (Keane in Van Riper, 1972) ligt twee keer zo hoog als bij kinderen zonder Downsyndroom. Dus stotteren komt wel degelijk vaker voor.

Figuur 1

Onderzoekers	Jaartal	Prevalentie
Gottsleben	1955	33%
Schlanger en Gottsleben	1957	45%
Lubman	1955	21%
Van Riper (1972) citeert Edson	1964	45%
Schubert	1966	15%
Van Riper (1972) schrijft over Keane	1972	10%
Preus	1973	46,8%
Bloodstein	1987	31%

Uit de verschillende onderzoeken kunnen we concluderen dat kenmerken die gebruikt worden om stotteren en broddelen te karakteriseren beide vaak voorkomen bij mensen met Downsyndroom.

Behandeling

Met de vraag of behandeling van stotteren bij kinderen met Downsyndroom noodzakelijk is, houden verschillende onderzoekers zich bezig. St. Louis (1986) schrijft dat het wel of niet behandelen afhankelijk is van de antwoorden op door hem geformuleerde vragen (figuur 2). Volgens St. Louis (1986) is in de behandeling van stotteraars met Downsyndroom de gedragstherapeutische benadering het beste. Deze doet namelijk minder beroep op het intelligentieniveau.

Spraak- en taaltherapeute Bray (2003) heeft onderzoek gedaan naar ervaringen met de behandeling van stotterende personen met Downsyndroom van zevenentwintig spraak- en taaltherapeuten. Uit dit onderzoek blijkt dat door behandelingen een aantal verbeteringen optreedt, zoals meer bereidheid om te spreken, meer zekerheid in het spreken, gebruik van langere complexere zinnen en zelfverbetering. Er werden ook positieve veranderingen gevonden wanneer leerkrachten en ouders op advies van de therapeuten werkten aan de vloeiendheid van kinderen met Downsyndroom. Er was bij de therapeuten weinig enthousiasme over het direct werken aan vloeiendheid: er trad namelijk nauwelijks generalisatie op van tijdens therapie geoefende vaardigheden.

Verder wees het onderzoek uit dat langzamer spreken en ontspanning meer werd gebruikt bij volwassenen dan bij kinderen. Bij kinderen ouder dan tien jaar werd vaker direct geoefend met communicatievaardigheden en bij kinderen jonger dan tien jaar werd vooral indirecte therapie (via begeleiding van ouders en leerkrachten) gebruikt. In de spraak van de volwassen cliënten trad geen verbetering op, wel zagen sommige therapeuten een groter zelfvertrouwen. De kinderen ouder dan tien jaar lieten gevarieerde reacties zien. Therapeuten gaven aan dat gebrek aan bewustzijn van de onvloeiendheden en het cognitieve niveau invloed hebben op het resultaat. Therapeuten rapporteerden een verbeterde vloeiendheid bij kinderen onder de tien jaar. Dit werd in verband gebracht met voorlichting aan leerkrachten en ouders en met veranderende reacties van de omgeving op onvloeiendheden.

Therapiesuggesties

In de literatuur kan een aantal suggesties worden gevonden voor de behandeling van stotteren bij kinderen met Downsyndroom.

1. Cooper (1986) stelt dat het belangrijk is om stotteraars met Downsyndroom te leren praten over vloeiende en onvloeiende spraak, gevoelens en gedrag. Het desensitiseren hoeft echter niet altijd een doel van de therapie te zijn, omdat deze kinderen niet altijd negatieve gevoelens bij het stotteren hebben (St. Louis, 1986).
2. Methoden die ook bij broddeltherapie horen, zoals het verminderen van spreektempo, het verbeteren van articulatie en ritme, het vergroten van de woordenschat en zinsbouw en gedragbeïnvloeding kunnen ook gebruikt worden om het spreken vloeiender te maken (Weiss, 1964; Van Riper, 1974; Daly, 1986 en Preus, 1987).
3. Starkweather (1987) concludeert dat taal- en articulatietherapie situaties kan creëren die het stotteren versterken. Druk om te presteren kan de aandacht vestigen op stotteren, waar het kind gevoelig voor kan zijn. Een behandelaar moet er dus op letten dat de prestatiedruk niet te groot is.
4. Bij therapie moeten de volwassenen rond de stotteraar een goed voorbeeld vormen door te spreken in korte en gemakkelijke zinnen en deze in een langzaam tempo te gebruiken. De therapeut kan met weinig inspanning en langzaam herhaling van de stotter geven. Het is beter om te laten zien hoe het wel moet dan om verbale uitleg hierover te geven (Van Riper, 1990).
5. Behandelingen moeten zoveel mogelijk plaatsvinden in dagelijkse situaties. Hierdoor kunnen kinderen datgene wat ze leren gemakkelijker toepassen (Preus, 1990). Veel van de behandelingen moeten

daarom worden gegeven door ouders, leerkrachten en andere volwassenen die veel tijd doorbrengen met het kind. Belangrijk voordeel hiervan is dat deze indirecte benadering gebruikt kan worden op tijden dat het kind gemotiveerd is (Preus, 1990; Baksi 2005).
6. Spel- en ritme-activiteiten zijn nuttig om een meer vloeiende spraak te creëren (Preus, 1990).
7. Gestructureerde taken zijn beter dan ongestructureerde taken (Preus, 1990).
8. Bij beginnend stotteren maak je gebruik van indirecte therapie om stotteren te verminderen, zoals het adviseren van ouders (Preus, 1990). Bij gevorderd stotteren wordt de behandeling gericht op het trainen van gemakkelijkere vormen van stotteren (Preus, 1990).
9. De cognitieve capaciteiten van een stotteraar met Downsyndroom moeten belangrijker zijn dan de kalenderleeftijd (Matthews, 1971; Hansen, 1998).
10. Spraak- en taaltherapie moet geïntegreerd worden binnen het totale onderwijs en therapieprogramma (Matthews, 1971; Hansen, 1998).
11. Er moet ook worden gewerkt aan het verbeteren van de communicatievaardigheden zoals de luistervaardigheden, beurtwisselingen en gespreksvaardigheden zoals het deelnemen aan een gesprek en topic-handhaving. Bij het verbeteren van communicatievaardigheden kunnen kinderen met Downsyndroom effectiever communiceren en zullen ze zich zekerder voelen over hun communicatie (Baksi, 2005).
12. Er zijn aanwijzingen uit onderzoek van Buckley (1985, 1999) dat leren lezen op jonge leeftijd, met woordbeelden uit de directe belevingswereld van het kind, kinderen met Downsyndroom helpt in de spraak-taalontwikkeling, wat betreft woordenschat, zinsbouw, grammatica en articulatie. Het leren herkennen van woordbeelden doet een beroep op de relatief goed ontwikkelde visuele informatieverwerking van mensen met Downsyndroom. Ook de vloeiendheid van het spreken zou hierdoor positief kunnen worden beïnvloed. Buckley stelt dat het zien van het woord de kinderen een extra reproductiecode geeft, waardoor spraakmotorische processen worden ondersteund.
13. Voor sommige sprekers kan onvloeiendheid gekoppeld zijn aan bepaalde klanken, vooral wanneer ze voorkomen aan het begin van een lettergreep of woord. Om duidelijke spraak te stimuleren, adviseert Baksi (2005) om dan aan een aantal basale vaardigheden te werken. Mensen die onvloeiendheden bij de uitspraak van bepaalde klanken ervaren profiteren hiervan, ook als hun algehele verstaanbaarheid redelijk is. Dit oefenen omvat: produceren van de hele reeks klanken; weten welke bewegingen je moet maken om de klanken te produceren; gebruik maken van letters en plaatjes om de klanken duidelijk te maken; verschil leren maken tussen klanken. Daarbij laten spraak- en taaltherapeuten deze klanken vervolgens oefenen in steeds moeilijkere en complexere structuren: korte woorden, langere woorden, delen van zinnen en hele zinnen. Gekoppeld aan andere technieken kunnen een grotere kennis en bewustzijn van spraakklanken sprekers helpen onvloeiendheid te verminderen (Baksi, 2005).

Figuur 2

Is behandeling van stotteren nodig? Zeven vragen van St. Louis (1986)

1. Wat is de aard van de onvloeiendheden?
   a. Welke type onvloeiendheden zijn er?
   b. Met welke frequentie komen de onvloeiendheden voor?
   c. Is er verwachtingsangst?
2. Wat is de betekenis van de onvloeiendheden in vergelijking met de totale communicatieve vaardigheden?
3. Wat merkt deze persoon er zelf van?
4. Hoeveel invloed zal het werken aan stotteren hebben op andere kenmerken van de spraak (snelheid, spanning, articulatie, stem)?
5. Wat zijn voor- en nadelen van de therapie?
6. Wat is de prognose?
7. In hoeverre verandert de therapie de kwaliteit van leven?

NB: Je kunt niet altijd op al deze vragen concrete antwoorden geven.
Voor sommige antwoorden moet je, aldus St. Louis, een inschatting maken.

Advies voor ouders en leerkrachten

Vloeiendheid is afhankelijk van een goede balans tussen eisen en verwachtingen vanuit de omgeving en de vaardigheden van een kind met Downsyndroom (Starkweather, 1987). Het stotteren kan versterkt worden of extra uitgelokt worden door te hoge eisen, terwijl het kind niet de vaardigheden heeft om aan deze eisen te voldoen.

Voorbeelden van eisen zijn:
- Verwachtingen van ouders, leerkrachten en anderen, ten aanzien van goed spreken en goed gedrag;
- Het stellen van vragen die veel planning vragen: 'Wat heb je vandaag gedaan?' of een kind te veel uitvragen: 'Kun je me vertellen...' of 'Hoe noem je...?'.

Voorbeelden van vaardigheden van een kind met Downsyndroom zijn:
- De mogelijkheden om een ander te begrijpen;
- De mogelijkheden om eigen gedachten en gevoelens te uiten;
- Spraakmotorische mogelijkheden;
- Het verlangen en de wil om te communiceren;
- Het begrijpen van sociale regels.

Eisen kun je verminderen door:
- Een kind met Downsyndroom genoeg tijd te geven. Het plannen van wat hij wil gaan zeggen en het daadwerkelijk uitspreken kan langer duren dan je verwacht;
- Langere pauzes te maken tussen datgene wat het kind heeft gezegd en wat je wilt antwoorden. Dit vertraagt het gesprek en geeft denktijd voor het spreken;
- Zelf langzamer te spreken, het kind kan dit overnemen;
- Niet te lange of te moeilijke zinnen te gebruiken;
- Te luisteren naar wat er gezegd wordt, niet hoe naar hoe het gezegd wordt;
- De stotteraar uit te laten spreken, en de zinnen dus niet voor haar of hem af te maken;
- De stotteraar niet aan te raken terwijl hij of zij stottert.

(Hansen, 1998; Baksi, 2005)

Vaardigheden van een kind met Downsyndroom kun je vergroten door:
- Taalvaardigheden van het kind uit te breiden, zoals woordenschat, zinsbouw en taalbegrip, zonder daarbij te hoge eisen aan de spraak te stellen. (Dit laatste kan namelijk leiden tot het verergeren van stotteren);
- Gebarentaal en het gebruik van andere hulpmiddelen aan te moedigen. (Dit vermindert de druk op kinderen);
- De ontwikkeling van sociale en communicatieve vaardigheden aan te moedigen. (Dit vergroot het zelfvertrouwen van stotterende kinderen met Downsyndroom).

(Hansen, 1998)

De gebruikelijke adviezen voor ouders van beginnende stotteraars zijn ook bruikbaar voor ouders en therapeuten van stotterende kinderen met Downsyndroom.
Preus (1990) adviseert om samen met het kind prentenboeken te bekijken en te spe-

len met rijm en ritme. Bezemer e.a. (2007) adviseren:
- Laat het kind uitspreken, ook wanneer het stottert;
- Vul het kind zo min mogelijk aan;
- Verleng de interactietijd, wacht even met antwoord geven;
- Probeer je bewust te zijn van je non-verbale reacties;
- Vermijd adviezen over de manier van spreken / stotteren;
- Spreek in korte gemakkelijke zinnen;
- Laat normale niet-vloeiende momenten in het spreken horen, probeer dit te doen op een rustige en ontspannen wijze;
- Vermijd een te perfectionistische instelling bij uzelf en probeer deze, indien nodig, ook bij het kind af te zwakken;
- Sta model met betrekking tot het omgaan met 'iets nog niet goed kunnen'.

Tot slot: uiteraard moeten logopedisten ouders goed uitleggen wat het verschil is tussen broddelen en stotteren, in hoeverre er bij het betreffende kind sprake is van vooral het een of vooral het ander, en waarop in de behandeling dus de nadruk moet komen te liggen.

Conclusie

In onderzoeken zijn zowel kenmerken van stotteren als van broddelen aangetoond bij mensen met Downsyndroom. Er is daarbij discussie over de vraag of het bij het stotteren van mensen met Downsyndroom om echt stotteren gaat of vaker om broddelen of gedrag dat lijkt op stotteren. Opvattingen hierover lopen uiteen. Waarschijnlijk mede als gevolg van verschillende afbakeningen tussen stotteren en broddelen geven onderzoeken naar de prevalentie van stotteren bij Downsyndroom nogal uiteenlopende percentages. Maar zelfs in de onderzoeken met de laagste prevalentie van stotteren is deze nog altijd een stuk hoger dan bij kinderen zonder Downsyndroom.

Meer intelligente onvloeiend sprekende mensen met Downsyndroom zijn zich volgens verschillende onderzoeken van hun onvloeiendheden bewust en kunnen secundaire gedragingen, zoals vechtgedrag, ontwikkelen.

Behandeling van stotteren is ook bij stotteraars met Downsyndroom mogelijk en vaak ook wenselijk. Indirecte behandeling via ouders en andere direct betrokkenen rondom het kind is het meest effectief. In het bovenstaande zijn op grond van de literatuur suggesties gegeven voor behandeling van en omgang met stotterende kinderen met Downsyndroom. Tevens hebben wij een uitgebreide voorlichtingsmap samengesteld voor logopedisten en stottertherapeuten en een beknopte brochure voor ouders geschreven. Dit voorlichtingsmateriaal is op aanvraag te verkrijgen via een mail aan: stotterenbijdown@hotmail.com.

Dankwoord

We willen de volgende personen bedanken die meegewerkt hebben aan de totstandkoming van ons afstudeeronderzoek. Mevr. Drs. N. Canters voor haar kritische blik op ons afstudeeronderzoek. Mevr. A. Herweijer voor haar ideeën over de ontwikkeling van de voorlichtingsmap en brochure. Dhr. G. de Graaf voor zijn hulp bij het schrijven van dit artikel en zijn kritische feedback op de voorlichtingsmap en brochure. Daarnaast alle deskundigen uit de klankbordgroep die meegewerkt hebben aan de totstandkoming van ons afstudeeronderzoek.

Literatuur

Baksi, L. (2005). What can we do about dysfluency, stammering, getting stuck? Down's Syndrome Association. Newsletter Issue 108 Spring 2005

Bezemer, M., Bouwen, J. & Winkelman, C. (2007). Stotteren: van theorie naar therapie. Uitgeverij Coutinho.

Bird, G., S Buckley (1997). Onderwijskundige behoeften van kinderen met Downsyndroom. Een handboek voor leerkrachten. Amersfoort: V&V Producties.

Bloodstein, O. (1987). A handbook on stuttering. Chicago: National Easter Seal Society.

Bray, M. (2003). The Nature of dysfluency in Down's Syndrome. Bulletin (March 2003). Royal College of Speech and Language Therapists, 8-9.

Buckley, S.J. (1985). Attaining basic educational skills: reading, writing and number. In D. Lane & B. Stratford (Eds.) Current approaches to Down's syndrome. 315-343. Eastbourne: Holt, Rinehart & Winston.

Buckley, S.J. (1999). Promoting the cognitive development of children with Down syndrome: The practical implications of recent research. In Rondal, J.A., Perera, J. and Nadel, L. (Eds.), Down's Syndrome: A Review of Current Knowledge. London, England: Whurr .

Buma, J., M. Beesems (2005) Leren lezen om te leren spreken. Stimulatie van spraak- en taalontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom. Logopedie en Foniatrie nummer 12, 2005

Cabanas, R. (1954). Some findings in speech and voice therapy among mentally deficient children. Folia Foniatrica 6 (1). 34-37.

Cooper, E. B. (1986). The mentally retarded stutterer. In K. St. Louis (Ed.), The atypical stutterer: Principles and practices of rehabilitation. Orlando, FL: Academic Press. pp. 123-154.

Daly, D., (1986) The Clutterer. In K. St. Louis (ed) The Atypical Stutterer: Principles and Practice of Rehabilitation. New York: Academic Press. 155-192.

Graaf de, E. (2005). Kinderen met Downsyndroom. Hoe krijgen we ze aan de praat? Logopedie en Foniatrie nr. 12, 2005.

Graaf de, E., M de Graaf (1999). Medische aspecten van Downsyndroom. Achtergrondinformatie om ouders mondiger te maken. Amersfoort: V&V Producties.

Hansen, M., (1998). What I Taught My Teachers About Stuttering. In J. Westbrook & J. Ahlbach (Eds.) Listen with Your Heart: Reflections on Growing Up with Stuttering (2nd Ed) (pp. 43-48) Pacifica, CA: Friends: The Association of Young People Who Stutter.

Kumin, L. (2006). Speech intelligibility and childhood verbal apraxia in children with Down syndrome. Down syndrome research and practice, 10, 10-22.

Lerman, J., Powers, G. & Rigrodsky, S. (1965). Stuttering patterns observed in a sample of mentally retarded individuals. The training school bulletin. 62 (1), 27-32.

Lubman, C.G., (1955). Speech program for severely retarded children. American journal of mental deficiency. 60 (2). 297-300.

Matthews, J. (1971). Communication disorders in the mentally retarded. In L. E. Travis (Ed.), Handbook of speech pathology & audiology. New York: Appleton-Century-Crofts.

Mensink-Ypma, W. (1990). Broddelen en leerstoornissen: aspecten van broddelen en leermoeilijkheden, visie op behandeling. Houten: Bohn, Stafleu, Van Loghum.

Preus, A. (1973) Stuttering in Down's syndrome. In: Lebrun Y, Hoops R (red.) Neurolinguistic Approaches to Stuttering. Den Haag. Mouton.

Preus, A. (1987). The cluttering type of stutterer. Nordisk tidsskrift for logopedi og foniatri 12, 3-19.)

Preus, A. (1990). Treatment of mentally retarded stutterers. Educational/Psychological Service of Kråkerøy and Hvaler. Norway

Van Riper, C., (1971). The Nature of Stuttering , Englewood Cliffs, N.J., Prentice-Hall.

Van Riper, C., (1972). Speech Correction: Principles and Methods , Fifth Edition, Englewood Cliffs, N.J., Prentice-Hall.

Van Riper, C. (1982). The Nature of Stuttering. Upper Saddle River. New York: Prentice-Hall.

Schlanger B. & Gottsleben, R. (1957) Analysis of speech defects among the institutionalized mentally retarded. The Journal of speech and hearing disorders. 22 (1). 98-103.

Starkweather, W., (1987). Fluency and Stuttering. Prentice Hall.

St. Louis, K.O., (1986) The Atypical Stutterer: Principles And Practices Of Rehabilitation. Orlando, FL: Academic Press.

Weiss, D.A. (1964) Cluttering, Englewood Cliffs, NJ. Prentice-Hall, Inc.

Willcox, A. (1988). An investigation into non-fluency in Down's syndrome. International Journal of Language & Communication Disorders. 23 (2). 153-170.

Jeannette ten Brink is onlangs afgestudeerd in de Toegepaste Taalwetenschap aan de Rijksuniversiteit Groningen. Op de Anela Juniorendag van de Nederlandse Vereniging voor Toegepaste Taalwetenschap hield zij dit jaar een presentatie over het leren van vreemde talen door mensen met Downsyndroom. • Jeannette ten Brink

Downsyndroom en vreemde taalverwerving

In een wereld die steeds meer globaliseert wordt het ook steeds belangrijker om meer dan één taal te spreken. Voor de gemiddelde Nederlander is het met name van belang om goed Engels te leren. Veel boeken die gebruikt worden bij verschillende opleidingen zijn in het Engels, om internationaal zaken te kunnen doen is de Engelse taal de lingua franca en zelfs bij veel alledaagse dingen, zoals luisteren naar muziek, tv kijken of computeren is het niet mogelijk om de Engelse taal te ontlopen. Wat voor de gemiddelde Nederlander geldt, hoeft nog niet te gelden voor de gemiddelde persoon met Downsyndroom, maar des te meer ze geïntegreerd raken in de samenleving - bijvoorbeeld door naar gewone scholen te gaan en/of een baantje te hebben in een winkel waar ze kunnen worden aangesproken door een toerist – des te meer ook zij moeten leren omgaan met de Engelse taal. Echter, hier zit hem nu net de kneep. Want hoe kun je iemand met Downsyndroom het best een vreemde taal laten leren? Is het überhaupt mogelijk ze een vreemde taal aan te leren, als ze al moeilijkheden hebben met het leren van de moedertaal? Hoe kunnen de lessen Engels op een school op zo'n manier gegeven worden dat een kind met Downsyndroom er net zoveel plezier en baat bij heeft als de andere kinderen? Deze vragen vormen de puzzelstukjes die in dit artikel, door middel van literatuuronderzoek, zo veel mogelijk op hun plaats worden gelegd.

Downsyndroom en tweede taalverwerving versus Downsyndroom en vreemde taalverwerving

Het eerste wat opvalt als men op zoek gaat naar literatuur over Downsyndroom en vreemde taalverwerving is dat de opbrengst vrijwel uitsluitend bestaat uit artikelen over Downsyndroom en tweede taalverwerving (zoals Buckley, 1998). Het cruciale verschil tussen tweede taalverwerving en vreemde taalverwerving zit hem in de omstandigheden waarop iemand zich een taal eigen maakt (Ellis, 1994). Tweede taalverwerving is een veel natuurlijker leerproces in die zin dat de taal een belangrijke rol speelt in de samenleving van de betrokken persoon. Dit is het geval als iemand in een twee- of meertalig gebied opgroeit, zoals Friesland, of als iemand verhuist naar een land waar een andere voertaal is. In deze omstandigheden speelt de tweede taal een grote rol in het dagelijks leven- thuis en/of buitenshuis. Er is veel contact met de tweede taal in kwestie, wat het onder de knie krijgen van zo'n taal vaak vergemakkelijkt. Mensen die een vreemde taal leren, hebben het wat dat betreft moeilijker omdat er veel minder effectieve 'contacttijd' bestaat met de vreemde taal die ze leren. In de maatschappij waarin ze leven speelt de vreemde taal vaak niet de hoofdrol. De taal wordt dan vaak in niet meer dan een paar uurtjes per week op een schoolse manier onderwezen, waarna het maken van huiswerk volgt in plaats van het oefenen met mensen in de omgeving voor wie de taal de moedertaal is.

Het verschil tussen beide vormen van taalleren vormt de reden van de dominantie van het onderwerp 'Downsyndroom en tweede taalverwerving' ten opzichte van 'Downsyndroom en vreemde taalverwerving'. Tweede taalverwerving is een natuurlijke gang van zaken waar men automatisch mee te maken krijgt als inwoner van een twee- of meertalig gebied of als immigrant in een land waar een andere taal dan de moedertaal gesproken wordt. Men zou kunnen zeggen dat het min of meer voor iedereen onvermijdelijk is de tweede taal te leren om enigszins mee te kunnen tellen in de desbetreffende maatschappij. Wat betreft vreemde taalverwerving ligt dat anders. Juist omdat een vreemde taal niet de belangrijkste rol speelt in de desbetreffende maatschappij is de noodzaak om de taal te leren niet zo groot als bij een tweede taal. In het geval van leerlingen met Downsyndroom is er sneller de neiging om ze dan maar niet mee te laten doen met de vreemde taalles; ze hebben immers toch vaak al moeite om de moedertaal te leren (Tommasi). Desalniettemin zijn er steeds meer leerlingen met Downsyndroom die op school een vreemde taal leren, en een aantal van hun docenten heeft uit gebrek aan informatie zelf maar hun ervaringen openbaar gemaakt op het internet, zoals (Gracci, 2000). Daarnaast zijn er ook een paar pilotstudies gepubliceerd over het onderwerp 'Downsyndroom en vreemde taalverwerving'(Pinar Sanz, 2003; Tommasi), waarvan de resultaten worden uitgewerkt in de volgende sectie.

De resultaten tot nu toe

Het eerste wat opvalt aan de ervaringen met het geven van vreemde talenonderwijs aan mensen met Downsyndroom is dat er zeer grote parallellen zijn tussen eerste taalverwerving en tweede taalverwerving. Dit is ook niet verwonderlijk gezien het feit dat veel Downspecifieke kenmerken, zoals een verminderd gehoor en kortetermijngeheugen altijd een rol spelen, een mensenleven lang. Het is dus van belang rekening te houden met deze factoren als men succesvol les wil geven aan leerlingen met Downsyndroom. In het meest ideale geval sluiten de lesbehoeften van iemand met Downsyndroom precies aan op de behoeften van de andere leerlingen in de klas, zodat er ook geen uitzonderingspositie gecreëerd hoeft te worden. Een goed voorbeeld hiervan is het zingen van korte liedjes in de vreemde taal. De liedjes kunnen worden herhaald, waardoor het kortetermijngeheugen wordt getraind. Tevens vormen liedjes een goede manier om concentratieproblemen tijdelijk op te heffen. Tommasi merkt op dat voor de kinderen met Downsyndroom die zij heeft gevolgd het gebruiken van muziek in de vreemde taal (Engels in dit geval) een goede ingang was om hun aandacht vast te houden, waardoor ze meer deelnamen aan de les en ze ook sneller geneigd waren wat woordjes mee te zingen, wat er voor zorgde dat hun spraak en articulatie getraind werd. Tevens werden ook hun motorische vaardigheden getraind door middel van het bewegen op muziek. Het gebruik maken van (vrolijke) muziek in de klas is trouwens voor alle kinderen even leuk en leerzaam. De belangrijkste woorden uit de liedjes kunnen worden benadrukt door middel van plaatjes met het juiste woord eronder, zodat de woorden auditief en visueel aan elkaar gekoppeld worden. Het gebruik van plaatjes en woorden

is sowieso erg handig, omdat ze net zo vaak gebruikt kunnen worden als nodig is om de informatie op te kunnen nemen.

Verder is het bieden van een duidelijke structuur ook van zeer groot belang, en ook dit geldt eigenlijk voor iedereen. Ter illustratie vergelijkt Tommasi twee kinderen met Downsyndroom op twee verschillende scholen die ook op verschillende manieren les krijgen- de een met een duidelijke structuur niet alleen per les, maar het hele schooljaar door, terwijl het andere kind geconfronteerd wordt met te veel verschillende onderwerpen in te weinig tijd, waardoor het al snel de draad kwijtraakt. Het kind dat les krijgt in een duidelijke structuur maakt ook gebruik van een boek met een duidelijke structuur. Haar boek is eigenlijk op twee manieren erg duidelijk- niet alleen is het ruim opgezet met veel plaatjes en kleuren, maar ook is er een duidelijke rode draad door het hele boek, van hoofdstuk tot hoofdstuk. Dit wordt tot stand gebracht door middel van een hoofdpersoon- in dit geval een stripfiguurtje- die als het ware met de leerlingen het boek doorloopt. Op deze manier is er altijd een referentiekader waar op terug gevallen kan worden. Verder wordt er in ieder hoofdstuk verwezen naar termen uit bepaalde categorieën, zoals kleuren en cijfers, die door middel van deze herhalingen ook makkelijker beklijven.

Ook bij het gebruiken van leuke liedjes en de juiste boeken zal de gemiddelde docent nog wel op een aantal problemen stuiten. Het grootste probleem heeft te maken met de laatste lettergreep/lettergrepen van een woord. Waarschijnlijk deels door een verminderd gehoor, deels door een verminderd kortetermijngeheugen is het voor mensen met Downsyndroom vaak erg moeilijk het einde van een woord te verstaan en/of zelf uit te spreken. Op het internet circuleren steeds meer taaloefeningen waarmee de structuren van woorden geoefend kunnen worden. Een goede oefening is het invullen van de ontbrekende letter, waardoor leerlingen de kans wordt geboden de aandacht te vestigen op de verschillende klanken en letters waaruit een bepaald woord is opgebouwd, met behulp van plaatjes die de woorden laten zien waarvan de ontbrekende letters ingevuld dienen te worden. (http://funschool.kaboose.com/funblaster/games/game_whats_hidden.html). De letters kunnen overal in het woord worden weggelaten, zowel aan het begin, in het midden als aan het eind. Als men echt de aandacht wil vestigen op het eind van het woord, waar toch de meeste problemen voorkomen, kan het spelletje 'Rhyme Time' erg handig zijn (http://funschool.kaboose.com/fun-blaster/games/game_rhyme_time.html). Bij deze oefening moet een dier of object gekoppeld worden aan een woord dat rijmt. Dit is niet alleen handig om het eind van een woord makkelijker te onthouden, maar het is ook handig om te laten zien dat twee woorden erg op elkaar kunnen lijken qua klank, maar toch zeer kunnen verschillen in betekenis.

Een ander probleem waar veel docenten tegen aan lopen is de beperkte tijd die ze hebben om de vreemde taallessen te geven. Vaak hebben ze niet meer dan twee uurtjes per week tot hun beschikking. Dit maakt het al zeer lastig om aan de 'gewone' leerlingen de aandacht en tijd te gunnen die ze nodig hebben, en aangezien leerlingen met Downsyndroom over het algemeen meer tijd en herhaling nodig hebben om zich de vreemde taal eigen te maken, komen zij vaak nog meer in het gedrang dan de gewone leerlingen. Dit zorgt er soms voor dat de leerling met Downsyndroom buitengesloten wordt van bepaalde activiteiten die tijdens de vreemde taalles plaatsvinden. Een goed voorbeeld hiervan is Tommasi's observatie tijdens een taalles in Italië waar alle kinderen een paar regels moesten leren voor een toneelstukje in het Engels, terwijl het kind met Downsyndroom slechts een heel klein rolletje kreeg waarbij het niets hoefde te zeggen, puur uit tijdgebrek. Dit is ook een groot probleem op Nederlandse scholen. Dit houdt in dat men realistisch genoeg moet zijn om te beseffen (en te accepteren) dat het inderdaad ook niet altijd mogelijk zal zijn de leerling met Downsyndroom overal bij te betrekken of een benadering te geven die meer bij hem/haar past.

Conclusies

De algemene teneur in artikelen over Downsyndroom en vreemde taalverwerving (zoals Tommasi; Gracci, 2000) is dat met behulp van de juiste lesmethoden, begrip en hulp leerlingen met Downsyndroom beter in staat zijn een vreemde taal te leren dan veel mensen denken. Tommasi merkt op dat het voor leerlingen met Downsyndroom wel degelijk moeilijker is een vreemde taal te leren dan voor de meeste andere leerlingen, maar dat door middel van de juiste oefeningen (zoals herhaling om het kortetermijngeheugen te trainen) veel van die moeilijkheden in ieder geval gedeeltelijk kunnen worden opgevangen. Tevens merkt Tommasi op dat veel problemen niet direct samenhangen met de capaciteiten van de leerling met Downsyndroom, maar dat het grootste probleem toch wel het gebrek aan lesuren is. Het gebrek aan lesuren zorgt er volgens Tommasi voor dat veel leerlingen met Downsyndroom met een te grote snelheid en zonder de broodnodige herhalingen de vreemde taal moeten leren, terwijl het goed mogelijk is met de nodige aanpassingen veel meer uit die leerlingen te halen, zoals Tomassi door middel van het volgende voorbeeld wil laten zien. Van de drie kinderen met Downsyndroom die zij gevolgd heeft viel er één buiten het normale lesprogramma- om dat kind de aanpassingen aan kunnen te reiken dat het nodig had. Het is volgens Tommasi veelzeggend dat juist dit kind de meeste vooruitgang heeft geboekt. Totale integratie lijkt dus niet mogelijk te zijn; het gebruik maken van een programma dat zo is aangepast dat het meer is toegespitst op de behoeften van leerlingen met Downsyndroom schijnt de beste oplossing te zijn. Deze aanpassingen zouden best naast het reguliere programma kunnen worden toegepast, maar dit is moeilijk te realiseren als er te weinig tijd is tijdens de vreemde taallessen op school. Het contact met de vreemde taal onder schooltijd kan niet zomaar worden geïntensiveerd, dus is het zaak om dat na schooltijd op te vangen door middel van huiswerk, indien mogelijk met behulp van de ouders. Dat dit een positieve uitwerking op het gebruiken van de vreemde taal kan hebben, blijkt uit de observatie die Pinar Sanz (2003) gedaan heeft bij kinderen met Downsyndroom na de vreemde taalles. Waar het vaak moeilijk was de kinderen aan het praten te krijgen tijdens de les, bleken ze het geleerde wel in praktijk te brengen na de les in de gang, als ze met hun ouders praatten die op ze stonden te wachten. Een verklaring hiervoor kan zijn dat de kinderen zich bij hun ouders meer op hun gemak voelden, wat ervoor zorgde dat ze hun 'taalangsten' wat meer lieten varen, waardoor ze eerder geneigd waren zich in de vreemde taal te uiten.

Deze eerste resultaten zijn dus gematigd positief, en als in de toekomst nog meer gedegen onderzoek wordt gedaan (ook bij leerlingen met Downsyndroom op middelbare scholen, aangezien het meeste onderzoek is gedaan op basisscholen), kunnen de resultaten daarvan het onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom alleen maar optimaliseren, wat de leerlingen ten slotte ten goede zal komen.

Literatuur

Buckley, S. (1998). Bilingual Children with Downs Syndrome. Down Syndrome News and Update, Vol.1, No.1, pp.29-30.

Ellis, R. (1994). The Study of Second Language Acquisition. Oxford: Oxford University Press.

Gracci, V. (2000). One Year's Experience teaching a Girl with Down's Syndrome. www.hltmag.co.uk/sept04/sart01.rtf Pilgrims Ltd.

Pinar Sanz, M.J. (2003). Teaching a foreign language to students with Down Syndrome in the context of the allegro project. www.whbs.co.uk/children/choct2003/choct2003/teaching.htm

Tommasi, V. Children with Down Syndrome and the Foreign Language: A Concrete Possibility? www.altonweb.com/cs/downsyndrome/index.htm?page=tommasi.html

Logopedie bij kinderen met Downsyndroom

Deze en volgende pagina's: Ivo Zander (6)

Het is algemeen bekend dat kinderen met Downsyndroom zich trager ontwikkelen dan andere kinderen. De spraak-taalontwikkeling loopt daarbij relatief het verst achter. Wat de meeste mensen niet weten, is dat de ontwikkeling van het taalbegrip meestal veel beter is dan de zelfgeproduceerde spraak. 'Er zit veel meer in dan eruit komt', horen we vaak van ouders. En dat klopt! Dit artikel is bedoeld om ouders die worstelen met de spraak-ontwikkeling van hun kind een hart onder de riem te steken en te helpen met praktische adviezen. Met de juiste aanpak leert uw kind (beter) praten, en vergroot u zijn of haar communicatiemogelijkheden enorm. • Jettie Buma en Jerry Roost-van Steen, logopedisten. Foto's Arjan Zander en Tera Roseboom

Lezen als motor voor het praten

In veel gezinnen gaan ouders met succes aan de slag om de spraak-taalontwikkeling van hun kind te stimuleren. Vaak ook gebruiken ze daarbij al een vorm van globaal lezen, zoals bijvoorbeeld 'Leespraat' of de cd-rom 'Leren lezen, om te leren praten'. Toch is het geen uitzondering als de spraakontwikkeling – ondanks die vroege inspanningen – niet of nauwelijks op gang komt en het kind vrijwel niet verstaanbaar praat. Dan kan de logopedist hulp bieden met een logopedisch therapieplan, waarbij het vroeg leren lezen in iéder geval een plaats moet krijgen.

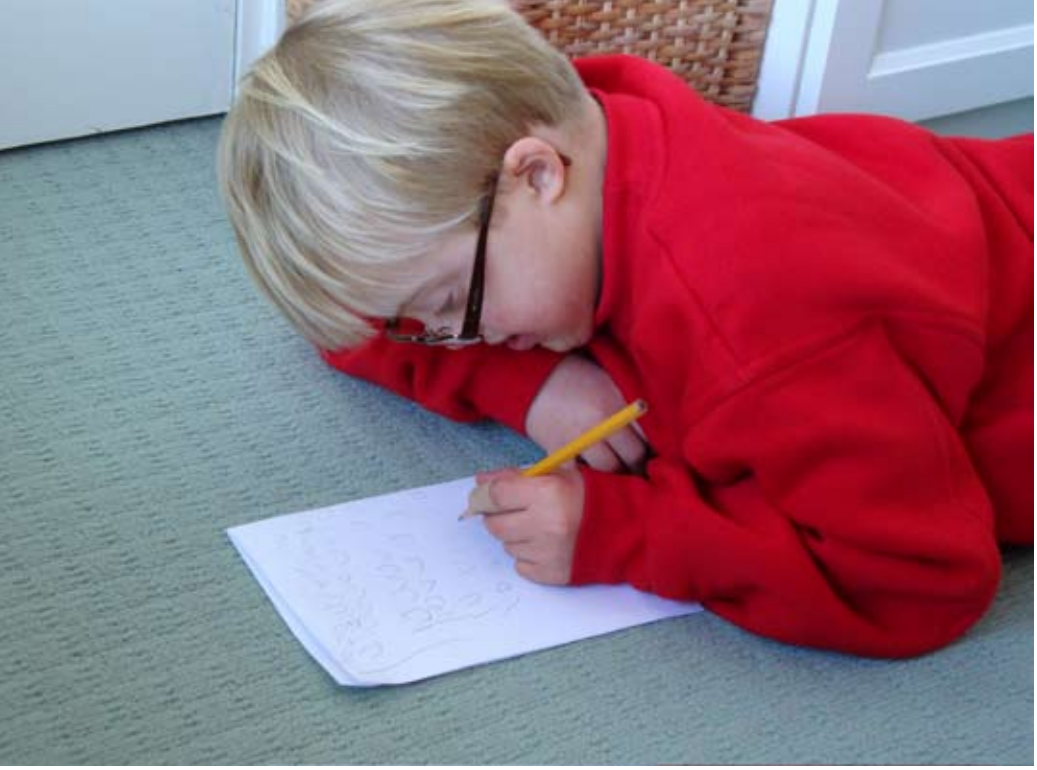
Disharmonisch: wel snappen, maar niet kunnen vertellen

De meerderheid van de kinderen die wij in onze praktijk binnen krijgen, spreekt nauwelijks, terwijl ze een relatief goed taalbegrip hebben. Het taalbegrip is dus (veel) beter dan de taalproductie. Disharmonisch noemen we dat. Het disharmonische beeld dat we zien bij kinderen met Downsyndroom is uitvoerig door meerdere wetenschappers beschreven, maar op de werkvloer wordt dit beeld nog heel vaak ontkend of weggewuifd. Te veel hulpverleners beweren nog steeds dat kinderen met Downsyndroom zo slecht spreken als gevolg van hun verstandelijke handicap, vanwege hun lage IQ dus. Natuurlijk heeft de verstandelijke handicap invloed, zeker op de mate van taalbegrip, maar dat hoeft niet gelijk op te gaan met de taalexpressie. Jonge kinderen met Downsyndroom kunnen vaak hun bedoeling 'met handen en voeten' best duidelijk maken. Ze brabbelen, maar je kunt ze niet verstaan. Vanuit hun perspectief praten ze wèl!

De grootste oorzaken voor het slechte spreken, zijn problemen in de mondmotoriek met als gevolg moeite met het vormen van letters en woorden, én de moeite om grammaticaal langere zinnen te produceren. Als uw kind z'n bedoelingen wèl duidelijk kan maken, maar nog steeds niet spreekt, is de kans groot dat hij of zij niet alleen taalachterstand heeft, maar ook een primaire spraak-taalontwikkelingsstoornis. Termen die u daarbij tegen kunt komen, zijn dysfatische ontwikkeling, SLI of ESM. Wij gebruiken de term dysfatische ontwikkeling.

Problemen met eten en drinken, uitspraak, verstaanbaarheid

De dysfatische ontwikkeling gaat – zeker bij kinderen met Downsyndroom – vaak samen met orale dyspraxie (moeite met leren eten en drinken, en later problemen met de verstaanbaarheid van de spraak).



Dysfatische ontwikkeling, in combinatie met orale dyspraxie zijn de hoofdoorzaken voor het slecht of helemaal niet op gang komen van de spraak. Bijkomende oorzaken kunnen zijn:

- Slechte ontwikkeling van de tongspieren (geeft slappe articulatie).
- Onderontwikkeling van de bovenkaak, waardoor de mondholte relatief klein is. De tong beweegt dan moeilijker.
- Gehoorproblemen.
- Onvoldoende of wisselende spierspanning in mond en wangen, en soms het zachte gehemelte.
- Andere gezondheidsproblemen.

Hoofdoorzaken van achterblijvende spraak en slechte verstaanbaarheid

Meestal zijn er twee hoofdoorzaken voor de achterblijvende spraak-taalontwikkeling en de slechte verstaanbaarheid: de al eerder genoemde dysfatische ontwikkeling en de dyspraxie. We lichten die twee begrippen hier nader toe.

Dysfatische ontwikkeling is een spraak-taal-ontwikkelingsstoornis die te maken heeft met een ontwikkelingsstoornis in de hersenen. Dit zijn de symptomen:

- Taalbegrip is beter dan spreken.
- Spontane spraak is beter dan spreken op verzoek. We noemen dat het 'op-commando-probleem'. Het kind heeft problemen met antwoorden op vragen als 'hoe heet je', 'hoeveel jaar ben je' of 'hoe heet je juf' terwijl hij of zij de vraag dus wél begrijpt. Ook antwoord geven in test-situaties is berucht. Daardoor wordt het begrip van kinderen met Down-syndroom vaak te laag ingeschat op basis van een test. Het is heel belangrijk dat de onderzoeker de op-commando-problemen kent en herkent.
- Als de spraak al spontaan op gang komt, is het niet 'vloeiend'. Het kind heeft moeite de rode draad in het verhaal aan te brengen en/of vast te houden. Als het kind niet weet hoe het verder moet, zijn er aarzelingen en valse starts. Zeker als er ook nog een orale dyspraxie is, kunnen kinderen blijven hangen op een woord. Dat geeft ernstige stottersymptomen.
- Er zijn (blijvende) problemen met werkwoordsvormen ('geloopt') en zinsbouw. De spraak blijft vaak hangen in 3 tot 4-woordzinnen.
- Het auditieve geheugen voor taal is vaak slechter dan het visuele. Dat betekent dat het kind beter onthoudt wat het ziet dan wat het hoort.

Orale dyspraxie is een stoornis in de planning en organisatie van complexe bewegingen in de mondmotoriek.

Eten en drinken

Een kind met een orale dyspraxie heeft problemen met de samenwerking tussen lip-, tong, zachte gehemelte- en kaakbewegingen. Gevolg: problemen bij het leren drinken, eten en praten. Dat is niet zo vreemd als u bedenkt hoe complex bijvoorbeeld eten is. Geen hapje of slokje is hetzelfde: de mondmotoriek moet zich aan ieder hap of slok razendsnel aanpassen en het voedsel tussen de kiezen brengen, en vervolgens naar achteren verplaatsen, om daarna – via de achtertong – te slikken. Dit vereist snelle en nauwkeurige afstemming van lip, kaak en tong en zacht gehemelte. Bij dyspraxie is vooral die afstemming verstoord. Ook andere factoren, zoals te lage spierspanning in de mond, een relatief kleine bovenkaak of een relatief grote tong spelen een belemmerende rol.

Meestal komt u met eet- en drink-problemen als eerste bij de logopedist terecht. Hij of zij zoekt met u uit waar de problemen precies vandaan komen. In het geval van een orale dyspraxie, komt u een heel eind met gerichte adviezen. Bijvoorbeeld over de houding waarin het kind eet en de samenstelling van het eten en drinken. Het doel is dat uw kind op den duur normaal gaat eten, gewoon met de pot mee en met gewoon bestek. Kijk daarom uit voor al te veel speciale hulpmiddelen; die zijn meestal niet nodig en soms zelfs contraproductief: speciale bekers en vorkjes betekenen dat u de gevolgen van de dyspraxie laat voortbestaan in plaats van ze te bestrijden. Elk kind, of het nu Downsyndroom heeft of niet, wil graag net zo eten als zijn moeder of vader, en drinken uit net zo'n mooi glas!

Als er bij de logopedist geen verbetering zichtbaar wordt, kan er ook een ander probleem spelen: moeilijk kunnen dóórslikken, problemen in de slokdarm, etc. Problemen die bij kinderen met Downsyndroom vaker voorkomen. In overleg met de logopedist kunt u uw kind verder laten onderzoeken.

Factoren die helpen bij het leren praten in de normale ontwikkeling

Hoe kinderen precies leren praten, is nog niet geheel duidelijk. Maar de meeste wetenschappers zijn het wel eens over onderstaande factoren die een rol spelen:

- Er is een bepaalde, aangeboren 'drive' om te gaan spreken. Die is biologisch bepaald. De groei van de hersenen speelt een rol èn de omgeving.
- Het lijkt soms of bij een gezond kind de spraak komt 'aanwaaien'. Maar geen enkel kind kan zonder een sprekende omgeving. Er is voortdurende interactie met de omgeving: het kind leert al kletsend met de omgeving praten.
- Een kind leert ook beter praten doordat het zichzelf hoort praten: dus de eigen spraak-productie stimuleert het spreken op zijn beurt.
- Innerlijke spraak: dat betekent dat het kind in zichzelf oefent. Bijvoorbeeld in bed, of rustig spelend in een hoekje.
- Een kind snapt dat het de spraak kan gebruiken om z'n bedoelingen duidelijk te maken. Al kletsend ontdekt hij, begrijpt hij en leert hij, als 'vanzelfsprekend'. De taalontwikkeling heeft dan ook een enorme invloed op het leren denken, op de gevoelsontwikkeling en op de ontwikkeling van het leren.

Dit zijn de hoofdingrediënten van de normale spraak-ontwikkeling. Kinderen met ernstige spraak-taalproblemen beginnen meestal op latere leeftijd te praten. En ze praten minder. Dat betekent dat de interactie met de omgeving steeds minder wordt. Ook praat het kind minder in zichzelf. Daarmee vermindert natuurlijk ook de invloed van het spreken op de gevoelsontwikkeling en de cognitieve ontwikkeling (op school gaat het moeilijker). Een niet –of slecht sprekend kind kan, hiervan zo gefrustreerd raken dat hij/zij gedragsproblemen ontwikkelt.

De ontwikkeling van de verstaanbaarheid van de spraak

De ontwikkeling van de verstaanbaarheid van de spraak, of het verschil tussen de P van poes en de P van pees, in de normale spraak-taalontwikkeling.

Hoe meer de motoriek van de mond rijpt, hoe beter een kind verschillende spraakklanken kan maken. Al klinkt de uitspraak bij een jong kind nog heel eenvoudig. Het duurt even voordat een kind kan zeggen: ' Ik ga zitten.' Voorlopig moeten hij (en u) het nog even doen met ' itte titte'. Langzamerhand, zo vanaf 2 jaar , komt de co-articulatie op gang; het kind kan langzamerhand steeds meer woorden goed zeggen. Niet alleen losse klanken, die in de (moeder)taal voorkomen, maar ook alle klankcombinaties. Dat lijkt hetzelfde, maar dat is het niet. Ook al kan een kind alle losse klanken maken, hij kan nog niet praten. Een voorbeeld: de P van poes is een heel andere P dan die van pees. Pakt u de spiegel maar: dan zult u het zien. Als u 'poes' zegt, ronden de lippen zich al, nog voordat u de P uitspreekt. Zegt u 'pees', dan gaan de lippen al vast in de ee-stand staan, nog voordat u de P uitspreekt. De stand van de mond verandert per letter op basis van de plek waar die letter staat in het woord of in de zin.

Kortom: Ook al kun je alle klanken zeggen, je hoeft dan nog niet verstaanbaar te kunnen praten.

Waarom helpt lezen om te spreken?

Hoe het komt dat vroeg leren lezen de spraak bevordert, weet eigenlijk niemand precies. Dàt het helpt, heeft vooral de Britse psychologe Sue Buckley aangetoond. Zij heeft de verschillende logopedische therapieën (training van articulatie, mondmotoriek en zinsbouw) bij kinderen met Downsyndroom vergeleken met vroegtijdig leren lezen. Alleen het lezen leverde resultaat op. De andere therapieën niet of nauwelijks. De belangrijkste resultaten van vroeg leren lezen:

- Verstaanbaarheid verbetert; het lijkt alsof kinderen steun hebben aan het zien van het woord.
- Actieve woordenschat neemt toe (de woorden die het kind zelf actief gebruikt); woordvinding lijkt makkelijker te gaan.
- Het kind krijgt meer kans in zichzelf te oefenen als de eigen zinnen worden opgeschreven; het kan als het ware zien wat het zegt. Het in zichzelf oefenen – de innerlijke spraak – is één van de pijlers van de spraakontwikkeling.
- Het korte termijngeheugen neemt toe; erg belangrijk voor de spraak.
- Naarmate de taal van het kind – door het lezen – verbetert, betekent dat extra steun voor andere gebieden: emotionele ontwikkeling, gedragsregulatie, cognitieve ontwikkeling. Ook hierbij speelt de innerlijke spraak een belangrijke rol.

Verstaanbaarheid

Orale dyspraxie – zeker in een ernstige vorm – is ook de belangrijkste oorzaak van slechte articulatie en slechte verstaanbaarheid. De slechte coördinatie van lip-, kaak- en tongspieren kan er voor zorgen dat de uitspraak nauwelijks op gang komt. Het lijkt of uw kind bepaalde klanken niet kan zeggen, bijvoorbeeld de P of de K of de L. Articulatietherapie lijkt dan de oplossing. Het kind leert de letter als losse klank aan, en kan dan bijvoorbeeld prima 'papa' zeggen, maar nog steeds geen 'poes'.

Orale dyspraxie is – om het officieel te zeggen – gebrek aan co-articulatie. Het gebrek aan co-articulatie beïnvloedt de gehele spraak. Het aanleren van losse klanken helpt meestal te weinig; dan leert het weliswaar de P zeggen, maar de klank opnemen in de spraak is echt iets anders! (zie kader hierboven)

Vroeg leren lezen helpt

Veel ouders van een kind met Downsyndroom (en zeker lezers van Down+Up) weten dat vroegtijdig leren lezen een goed middel kan zijn om de spraak-ontwikkeling te stimuleren. Ook vanuit de logopedie zou lezen als kern van de behandelingen moeten worden ingezet. Bij heel jonge kinderen kan dat worden voorafgegaan door gebaren met een betekenis (dus nog geen klankgebaren!).

Gelukkig leren kinderen met Downsyndroom relatief gemakkelijk lezen. Als ouder kunt u dat benutten door bijvoorbeeld 'Leespraat' van Hedianne Bosch te gebruiken of de cd-rom 'Leren lezen, om te leren praten' (zie ook Boek 10 van Kleine Stapjes).

De aanpak met vroeg leren lezen is niet nieuw: er zijn al meldingen van rond 1930 van ouders die hun kind met Downsyndroom konden leren lezen, waardoor ook het spreken beter op gang kwam. De Britse psychologe Sue Buckley nam die verhalen serieus en startte in de jaren tachtig een onderzoek naar de effecten van globaal lezen (volledige woorden, niet letter voor letter dus). Toen verscheen er in Engeland veel literatuur die aantoont dat vroegtijdig leren lezen een efficiënte manier is kinderen beter te leren praten.

Het is niet makkelijk om als ouder zelf met een klein kind aan de slag te gaan om het te leren lezen. In het begin en als je resultaten ziet, gaat het nog prima. Maar als het kind slecht blijft praten en als ouders steeds weer geconfronteerd worden met een omgeving die het niet begrijpt en overbodig vindt dat het kind zo vroeg al zou moeten leren lezen, kunnen ouders vastlopen. Dat is heel jammer. Ons advies: het moet om te beginnen op een manier gaan die vergelijkbaar is met het 'gewone' leren praten. Dus: in de dagelijkse omgang, al kletsend. Met plezier (van beide kanten!), al zult u als ouder ook best vasthoudend moeten zijn. Als u daarbij hulp krijgt, zult u ook resultaat zien van alle moeite!

Hoe pakt u het aan?

Vroeg leren lezen kan het beste beginnen met het samen bekijken van een mapje (multomap met plastic insteekhoesjes bijvoorbeeld) waarin u foto's doet van de gezinsleden, gecombineerd met korte verhaaltjes over de dagelijkse gebeurtenissen in het gezin. Heel korte verhaaltjes, gecombineerd met kartonnen kaartjes waarop u de woorden schrijft die voor het kind van belang zijn. (Mijn papa, mijn mama, onze poes of hond, de namen van broers of zussen). U kunt de kaartjes aanvullen met woorden die het kind al aanduidt: bah, vies, lekker, hiep hoi, etcetera. Het gezamenlijke plezier in het 'praat-lezen' blijft de basis.

Zeker voor kinderen met een ernstige orale dyspraxie (en dat komt bij Downsyndroom helaas veel voor) bevelen wij op jonge leeftijd (vanaf ongeveer 3 jaar) het visueel globaal leren lezen aan met de al eerder genoemde methodes 'Leespraat' of ' Leren lezen, om te leren praten' of volgens de methode Tan-Söderbergh, samen met uw logopediste.

De veelgebruikte methode ' Lezen moet je doen' is niet geschikt voor 'leren lezen om te leren praten', het is geen vorm van globaal lezen. De methode is heel anders opgebouwd, namelijk van letters naar woorden. Hoe leuk de methode ook is, kinderen met een min of meer ernstige dyspraxie schieten er over het algemeen weinig mee op. Het zal bijna niet lukken om van de geïsoleerde letterklanken uiteindelijk woorden te maken. Ook sluit het programma niet aan bij de pijlers van de spraak-taalontwikkeling: het gaat niet uit van de interactie, het samen kletsen. Ook vinden wij dat het te weinig gebaseerd is op de beleving van het kind. Terwijl juist het herkennen van de eigen omgeving kinderen over de streep kan trekken bij het leren lezen.

Goed sprekende kinderen met Downsyndroom leren, zo lijkt de ervaring, met iedere methode wel lezen, óók met de gewone leesmethode op school, en óók met 'Lezen moet je doen'.

Op school: niet 'hakken en plakken'!

De meest ideale situatie voor jonge kinderen, is de reguliere basisschool: daar heeft uw kind de hele dag goede spreekvoorbeelden om zich heen (veruit de beste taaltherapie die uw kind ooit kan krijgen!).

Handig is het als het kind al een klein beetje kan lezen bij de overgang naar groep 3. In de meest ideale situatie herkent het kind al zo'n 50 globaalwoorden. Maar schrik niet als uw kind nog niet zo ver is. Het is natuurlijk essentieel dat alle moeite die u doet, niet verloren gaat door een totaal andere aanpak op school,

of dat nu het regulier basisonderwijs is, of het speciaal onderwijs. Normaal gesproken is er in groep 3 van het reguliere basisonderwijs sprake van een poosje globaal leren lezen (de bekende methode ' Veilig leren lezen' begint met globaalwoorden die in de klas hangen: ik, maan, roos, vis etc.) Maar daarna begint het 'hakken en plakken'. En dat is heel lastig voor een kind met Downsyndroom, vanwege de dysfatische ontwikkeling en de orale dyspraxie, en – wederom – de zwakke co-articulatie, maakt dat het kind nauwelijks leert 'plakken'.

Als voorbereiding voor groep 3 kunt u met school, de ambulant begeleider en de logopedist alvast overleggen over de leesmethode die de school gebruikt en hoe die toegepast kan worden bij uw kind. Misschien – vraag daar vooral om – kunnen de leerkracht en ambulant begeleider het kind al kernwoorden van de schoolmethode aanbieden in groep 2.

In Nederland zijn de Tan-Söderbergh-methode en de methode 'Leespraat' de belangrijkste visueel-globale methodes. Beide methodes geven duidelijke en bruikbare adviezen voor school om deze methodes te vervlechten met de aanpak op school. Alle adviezen zijn er op gericht om het voor kinderen met Downsyndroom zo ingewikkelde ' hakken en plakken' voorlopig te omzeilen. Overigens zijn niet alleen reguliere basisscholen soms weerbarstig op dit punt; ook van ZML-scholen is bekend dat ze soms nadrukkelijk vasthouden aan leesmethodes die 'hakken en plakken' vereisen).

Belangrijk is dat alle partijen zin hebben om aan de slag te gaan met lezen op de manier die het beste past bij uw kind. Nog belangrijker is dat er draagvlak is voor het belang van de globaal-visuele methode, en dat die ook gebruikt blijft worden als de rest van de klas toe is aan het hakken en plakken. Belangrijk is ook dat u de moed heeft en houdt om thuis bezig te blijven met het lezen op een manier die het kind aanspreekt. Zowel met de schoolmethode als met de eigen gemaakte verhalen.

De meeste kinderen met Downsyndroom, zo'n 60 tot 80 procent, kunnen uiteindelijk leren lezen op een niveau dat vergelijkbaar is met de leesvaardigheid van een normaal begaafd kind van 8 jaar. Is het kind eenmaal zo ver, dan lijkt het alsof lezen en praten elkaar wederzijds positief beïnvloeden. De al eerder genoemde onderzoekster Sue Buckley heeft laten zien dat lezende tieners een grotere woordenschat en een betere cognitieve ontwikkeling hebben dan hun niet-lezende leeftijdsgenoten.

Over de auteurs:

Jettie Buma en Jerry Roost-van Steen werken sinds 1992 met kinderen met Downsyndroom en hun ouders. De pré-verbale logopedie, en het vroegtijdig leren lezen als middel om de spraak–taalontwikkeling te stimuleren, staan centraal. Voor het laatste gebruiken zij de methode Tan-Söderbergh, ontwikkeld door de kinderpsychiater wijlen dr. Xavier Tan. Hij ging er in zijn methodiek vanuit dat vroegtijdig leren lezen een krachtig middel is om de spraak bij ernstige vormen van spraak–taalontwikkelingsstoornissen te verbeteren. Hij had bijzondere belangstelling voor kinderen met Downsyndroom.

J.B.Buma, vrijgevestigd logopediste.
Logopediepraktijk Zetten- Bennekom.
Postbus 449, 6700 AK Wageningen.
Mail: Oldenkamp.Buma@inter.nl.net.
Correspondentie adres:
logopedie.buma@inter.nl.net
Tel: 0317-414884 (ma – do)
G.J.A.M. Roost –van Steen, vrijgevestigd logopediste.
Logopediepraktijk Bemmel – Lent –Oosterhout.
Correspondentieadres:
logopediebemmel-lent@planet.nl
Tel: 0481- 462129.
In onze praktijk worden cursussen voor ouders en andere betrokkenen gegeven over logopedie bij Downsyndroom en de methode Tan-Söderbergh. Neem voor meer informatie contact op via één van bovenstaande telefoonnummers of email-adressen.

Literatuur
Bird, G. & S.J. Buckley, (1994). Meeting the Educational Needs of Children with Down Syndrome: A resource for teachers. U.K, The Sarah Duffen Centre, University of Portsmouth.
Bird, G. & S.J. Buckley, (1994). Onderwijskundige behoeften van kinderen met Down Syndroom: Een handboek voor leerkrachten. Amersfoort, V&V-Producties.
Bosch, H.D. (2005). Leespraat. Een integrale methode voor het leren lezen en leren praten. www.stichtingscope.nl
Buma, J.B. & M.A.G. Beesems (2005). Leren lezen om te leren spreken, stimulatie van de spraak- en taalontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom. Logopedie en Foniatrie 2005 (12).
Buckley, S.J. & G. Bird (1993). Teaching children with Down Syndrome to read.
Down Syndrome: Research and Practice. 1 (1), 34-39, www.down-syndrome.org/research-practice/1/1/
Engel-Hoek, L. van den (2005). Downsyndroom en slikken. Logopedie en Foniatrie 2005 (12).
Gathercole, S.E. & A.D. Baddely (1993). Working Memory and Language. Hove, Lawrence Erlbaum Associates.
Graaf, E.A.B. de (1992) (redactie). Kinderen met Down's Syndroom leren lezen en schrijven. Reader van de conferentie 'Learning Reading and Writing' van 15 februari 1992 te Utrecht. http://83.143.184.48/pdfs/LES.pdf
Graaf, E.A.B. de & G.W. de Graaf (2003), 'Leren lezen om te leren praten', cd-rom. Wanneperveen, Stichting Downsyndroom.
Graaf, E.A.B. de & M. de Graaf-Posthumus (1999a). Early Intervention: Gewoon een alerte manier van opvoeden. Amersfoort, V&V produkties.
Graaf, E.A.B. de & M. de Graaf-Posthumus (1999b). Medische aspecten van Downsyndroom. Amersfoort, V&V produkties.
Kumin, L. (2003) You said it just yesterday, why not now? Developmental apraxia of speech in children and adults with Down syndrome. Disablities Solutions 5 (2). www.altonweb.com/cs/downsyndrome/index.htm?page=apraxia.html
Oelwein, P.L. (1995) Teaching reading to children with Down syndrome: A guide for parents and teachers. Bethesda, MD, Woodbine House.
Pieterse, M., Treloar, R. (1995), Kleine Stapjes, een Early Intervention-programma ('vroeghulp') voor kinderen met een ontwikkelingsachterstand. Amersfoort, V&V-Producties.
Söderbergh, R. (1981). Teaching deaf preschool children to read in Sweden. In: P. Dale & D. Ingram (red.). Child Language: an international perspective. Selected papers from the First International Congres for the Study of Child Language. Baltimore, University Press
Tan, X.S.T. (2005). Dysfatische Ontwikkeling: Theorie, Diagnostiek en Behandeling. Amsterdam, Suyi Publicaties.

Anouk Roseboom (6)

'Koen zou niet leren praten... Moet je hem nu eens horen!'

Lieselot Meelker, moeder van Koen (12 jaar) vertelt: 'Koen was een paar jaar oud toen de reguliere logopediste tegen me zei dat ik er rekening mee moest houden dat mijn kind 'niet tot spreken zou komen'. Dat was een schok, vooral omdat ik het idee had dat zijn geschreeuw wel degelijk bedoeld was om mij iets duidelijk te maken. Hij was ook – zo zag ik dat – gefrustreerd als dat niet lukte. Gelukkig kwam ik kort daarna weer bij de kinderarts van het Down-team in Amersfoort. Hij adviseerde me om contact op te nemen met de logopediepraktijk van Jettie Buma. De kinderarts was tevens de eerste die de Tan-Söderbergh-methode noemde, terwijl Koen al bij twee logopedisten onder behandeling was geweest. Na een consult van ruim een uur bij Jettie Buma, waarbij ze hem ook liet knippen en dat soort dingen, zei ze tegen me: 'Uw kind praat al, maar u kunt hem nog niet verstaan.' Ze legde uit wat een dysfatische ontwikkeling is, en vertelde alvast iets over Tan-Söderbergh. Op de terugweg in de auto heb ik zitten huilen. Van opluchting, maar ook van woede, over het feit dat mensen die menen verstand te hebben van spraakontwikkeling, je zó met een kluitje in het riet kunnen sturen. Dat je zó vasthoudend en mondig moet zijn om je kind de kans te geven te leren praten.'

'Koen is twee keer langdurig (ruim een jaar) in groepstherapie geweest bij Jettie Buma en Jerry Roost, zowel met kinderen zònder als mèt Downsyndroom. Lezen is de basis. Als hij worstelt met een nieuw, gecompliceerd woord, maak ik nog steeds een kaartje voor hem. Dat slingert een aantal dagen op de eettafel, zodat we het er steeds bij kunnen pakken. En na een paar dagen kan hij het meestal. (De naam van onze oppas bijvoorbeeld: Marguerita. Niet echt makkelijk toch? Maar het lukt). Hij praat ontzettend veel, liefst de hele dag, al is het soms nauwelijks verstaanbaar. Maar iedereen die met hem praat, heeft nu veel beter door dat hij in ieder geval veel snapt, ook al rollen er geen volzinnen uit. Ik moet er niet aan denken hoe ongelukkig dit kind anders zou zijn geweest. En hoeveel kinderen met Downsyndroom eigenlijk wèl (of veel beter) hadden kunnen leren praten...'

Gelooft de school niet in deze methode? Zoek een andere school!

'Koen heeft leren lezen in groep 3 van de reguliere basisschool. Dat was een onverwachte verrassing. De juf van groep 2 deed niet veel met hem, liet hem zijn gang maar gaan en daagde hem totaal niet uit. Ik wilde graag meer, maar wist ook niet goed hoe ik dat moest aanpakken binnen school. In groep 3 liet de leerkracht hem gewoon stevig meedoen, en dat werkte. Overal in de klas de kaartjes met woorden van de methode 'Veilig leren lezen': dat sloot perfect aan bij de groeps-logopedie en thuis, waar we ook veel kaartjes gebruikten en ophingen: 'deur', ' kast' etc. De aparte begeleidster werkte met 'Veilig leren lezen in stapjes' dat ook weer prima aansloot. Maar essentieel was dat de school geloofde in de globaal-aanpak. Dat merkte ik toen Koen na groep 4 naar het ZMLK moest (de reguliere basisschool zag het niet meer zitten jammergenoeg).'

'De eerste ZML-school wilde niet eens praten over zijn dysfatische ontwikkeling, en hield vol dat Koen de enige met Downsyndroom op de hele school was die daar last van had. Gevolg: geen aansluiting tussen logopedie, thuis en school. Koen las hoe langer hoe minder en werd hoe langer hoe gefrustreerder. Hij kreeg gedragsproblemen en ik werd neergezet als 'moeder die te hoge verwachtingen heeft'. Na twee ellendige jaren, verschillende leerkrachten en heel veel gesprekken, heb ik voor Koen een andere (ZML)school gezocht. Ook daar hadden ze nog nooit van Tan-Söderbergh gehoord, maar het verschil was hemelsbreed; ze stonden ervoor open, hadden alvast één en ander opgezocht en de logopediste direct bij het eerste gesprek betrokken. En ze zijn er mee aan de slag gegaan. Gevolg: na een paar maanden zei de juf dat Koen 'door de boekjes heen vloog'. Hij oefent op school ook met kaartjes, vindt lezen leuk, en gaat nog steeds vooruit met praten. Het mooie is dat hij lezen nu ook gebruikt om z'n nieuwsgierigheid te bevredigen (bij ondertiteling op de tv bijvoorbeeld!) en als tijdverdrijf. Deze vakantie zat hij – net als de andere kinderen – regelmatig lekker met een boekje. Het verschil is dat hij hardop leest. Tja, dat nemen we dan maar op de koop toe.'

Portage-deskundigen uit alle windstreken treffen elkaar in Groningen

Van 24 tot en met 26 september vond er in Groningen een congres plaats over onderzoek naar en praktijk van 'Portage', net als Kleine Stapjes, een wereldwijd toegepast Early Intervention-programma. Een SDS-delegatie bestaande uit Marja Hodes, Gert de Graaf en Manja van Oudenallen luisterde naar de vele sprekers uit de hele wereld. De belangrijkste boodschap van het congres: goed begeleide Early Intervention-programma's werken. Maar, zo betoogt dr. Mollie White, één van de pioniers op dit gebied, die programma's werken niet alleen omdat zij een krachtig instrument zijn voor opvoedingsondersteuning. Zij spelen vooral ook de rol van maatschappelijke katalysator. De introductie ervan, vanaf begin jaren zeventig in de Westerse (vooral Engelstalige) wereld, en later ook in ontwikkelingslanden, voormalige Oostbloklanden en de Arabische wereld, brengt een verandering in bewustzijn te weeg. Mensen gaan inzien dat ieder kind, ongeacht beperkingen, recht heeft op een zinvolle toekomst. • tekst Gert de Graaf, foto's Manja van Oudenallen, medewerkers SDS

Early Intervention zet een wereld aan het denken

De wortels van het Portage programma liggen begin jaren zeventig in het plaatsje Portage in Wisconsin (VS). Maar de naam 'Portage' is niet hierom gekozen, zo vertelt dr. David Shearer, één van de grondleggers van het programma. 'Portage' heeft namelijk de betekenis van 'overbrugging' . De ontwerpers van het programma wilden een brug slaan tussen wetenschappelijke kennis en de thuissituatie van het kind. Portage was het eerste Early Intervention-programma waarbij alle pedagogische ondersteuning aan ouders en kind in de thuissituatie zelf werd geboden.

Kenmerken van Early Intervention

De meeste Amerikaanse Early Intervention-programma's heten tegenwoordig geen Portage meer. In de Verenigde Staten geldt namelijk als regel dat alles wat ouder is dan tien jaar wordt afgeschreven als 'verouderd'. Inhoudelijk en organisatorisch, zo betoogt David Shearer, komen de nieuwe programma's echter sterk overeen met Portage. Er gelden steeds drie belangrijke kenmerken. Interventie vindt plaats in de natuurlijke opvoedingssituatie. De gezinsleden zijn daarbij actieve participanten. Ze zijn niet alleen uitvoerder van het programma, maar worden ook betrokken bij de planning en bij het stellen van prioriteiten. Bij het programma worden doelstellingen geformuleerd én geëvalueerd aan de hand van het systematisch verzamelen van informatie over het functioneren van het kind. Deze drie kenmerken gelden voor Portage en voor velerlei verwante Early Intervention-programma's (zoals bijvoorbeeld ook Kleine Stapjes). David Shearer heeft in diverse landen geholpen bij het opzetten van programma's. Zijn ervaring is dat gezinnen hun kind graag willen helpen en dat er altijd professionals zijn te vinden die hen willen bijstaan.

In de jaren zeventig, zo stelt een andere spreker, prof. dr. Sean Cameron van de Universiteit van Londen, was het idee dat ouders goede (of zelfs de beste) opvoeders zouden kunnen zijn van een kind met een belemmering een revolutionaire verschuiving in denken. Tot die tijd vond men dat de opvoeding van deze kinderen de zaak was van specialisten in instituten. Het was ondenkbaar dat ouders zoiets moeilijks zouden kunnen.

Recht op een vol leven

Verscheidene sprekers uit het voormalige Oostblok vertellen dat in hun land vaak nog steeds zo wordt gedacht. Zij zien dit als een erfenis van het communisme waar zij zich maar langzaam van weten te bevrijden. De cultuur waarin ouders onder druk werden gezet om hun kind met een belemmering van jongs af aan in een instituut te plaatsen is niet van de ene op de andere dag veranderd.

Dr. Jaroslav Sturma uit Tsjechië vertelt dat hij daarom in zijn land zowel betrokken is bij het opzetten van thuisbegeleiding van ouders, het ideaal, maar ook bij het inzetten van Early Intervention in instituten. Ook Mollie White, betrokken bij het opzetten van Early Intervention-programma's in Rusland, vertelt een soortgelijk verhaal. Steeds meer ouders in Rusland proberen hun kind met een belemmering thuis op te voeden. Maar, White helpt ook bij het veranderen van de instituten. Zij vertelt over het geslo-

Bieuwe van der Meulen (rechts) heet de SDS-delegatie welkom.

Gert de Graaf (links) in gesprek met David Shearer.

ten staatsinstituut. Als je daar een paar jaar geleden op bezoek ging, dan heerste er doodse stilte. Totaal verwaarloosde kinderen lagen de hele dag in bed voor zich uit te staren. Nu hoor je gelach en muziek. Het bewustzijn dat ieder kind recht heeft op een vol leven begint ook daar door te dringen. Uit één van de andere instituten worden de kinderen nu uitgenodigd op dorpsfeesten én sommigen zijn geadopteerd.

Diverse doelgroepen

Het Portage programma blijkt te zijn toegepast voor zeer uiteenlopende doelgroepen, niet alleen voor kinderen met biologisch bepaalde belemmeringen (zoals Downsyndroom), maar bijvoorbeeld ook voor kinderen uit achterstandssituaties, kinderen van verslaafde ouders, kinderen van alleenstaande tienermoeders en kinderen uit misbruik- en/of verwaarlozingssituaties. Dr. Darlene Shearer, mede-grondlegger van Portage en vrouw van David Shearer, stelt dat er in de meeste onderzoeken kleine, maar wel significante, positieve effecten op de ontwikkeling van de begeleide kinderen zijn vastgesteld. Voor kinderen uit misbruik- en/of verwaarlozingssituaties zijn de aangetoonde voordelen van Early Intervention zelfs uitgesproken groot.

Ontwikkelingslanden

In de loop van het congres passeren ervaringen met Early Intervention in diverse landen de revue, waaronder vooral ook veel ontwikkelingslanden. In ontwikkelingslanden worden Early Intervention-programma's veelal geïntroduceerd in een situatie met armoede, analfabetisme, ondervoeding en soms ook ontwikkelingsachterstanden door jodium-tekort. Prof. dr. Tehal Kohli vertelt over de toepassing van Portage in een dergelijke situatie in India. Veel kinderen blijken daar 'pseudo-gehandicapt' te zijn als gevolg van deprivatie. Juist op deze kinderen is het effect van Early Intervention groot. Bovendien blijken de betrokken moeders het programma zeer ondersteunend te vinden. Opvallend in de verhalen uit ontwikkelingslanden is dat vaak ook moeders worden getraind om andere moeders te ondersteunen. David Shearer stelt dat dit, tegen alle scepsis van Westerse professionals in, vaak de meest gemotiveerde en toegewijde begeleiders blijken te zijn. Met goede training ontwikkelen zij zich vanuit hun gedrevenheid ook tot deskundige begeleiders. Groot voordeel is bovendien dat zij gemakkelijk toegang hebben tot andere gezinnen in hun eigen cultuur.

Japan

Oude man, witte baard, ouderdomspigment, eerbied. Prof. dr. Kaoru Yamaguchi, is met zijn 85 jaren verreweg de oudste deelnemer. Hij verzorgt een powerpointpresentatie. Yamaguchi: 'Ik ben ouder dan David Shearer, toch ben ik zijn jongere broer, want van hem heb ik alles geleerd.' In 1983 heeft Yamaguchi Portage in Japan geïntroduceerd. Niet alleen krijgen hierdoor kinderen met een belemmering van jongs af aan een meer systematisch leerprogramma aangeboden, maar bovendien heeft het een beweging naar integratie in het onderwijs op gang gebracht. De parallel met de Westerse wereld dringt zich op. Zo was het deel van Engeland waar Mollie White eind jaren zeventig Portage opstartte, het eerste gebied waar een flink deel van de kinderen met Downsyndroom naar een reguliere school ging.

Uit het land van de rijzende zon is een delegatie van wel zo'n tien personen aanwezig. Uit landen over de hele wereld zijn mensen afgereisd naar Groningen. Uit Nederland zijn er wel studenten, maar nauwelijks professionele hulpverleners. Vanwaar dit gebrek aan belangstelling?

Onderzoek in Nederland

En toch kent Nederland één van de beste onderzoekers op dit gebied. Prof. dr. Bieuwe van der Meulen, van de Rijksuniversiteit Groningen, verzorgt een gedegen verhandeling over onderzoek naar effectiviteit van Portage. Uit vijf internationale en zes Nederlandse studies komt naar voren dat er in ieder geval kleine positieve effecten op de ontwikkeling zijn bewezen. De data van de zes Nederlandse studies zijn door Van der Meulen vervolgens gecombineerd tot één dataset. Er is een aantoonbare versnelling van de ontwikkeling vanaf het moment dat het kind deel gaat nemen aan het Portage-programma. De effect-grootte is weliswaar klein, maar dat maakt het effect niet onbelangrijk. Bovendien is binnen de methodologische werkwijze een zeer strenge maat voor effect gehanteerd. In de wandelgangen hebben wij uitgebreid van gedachten gewisseld met Bieuwe van der Meulen en andere medewerkers van zijn vakgroep, namelijk dr. Ineke Oenema en drs. Aafke Hoekstra. Er ligt nu een gezamenlijke intentie om te gaan samenwerken aan het opzetten van een onderzoek waarin systematisch zal worden gekeken naar de effectiviteit van Portage en de effectiviteit van Kleine Stapjes. Vanuit de SDS zijn wij verheugd over deze toenadering.

Doe mee met het SDS-muziekweekeinde!

Het themaweekeinde muziek dat we in de vorige Down+Up aankondigden, krijgt vorm. De definitieve data zijn vastgesteld op 17, 18 en 19 april. Ook de locatie is bekend: het prachtig gelegen Parc Spelderholt in Beekbergen. En Nettie Engels, die het weekeinde mede organiseert, heeft als dirigent weten vast te leggen Foppe Jacobi. Foppe is een enthousiast musicus en componist, die werkt met verschillende theatergroepen en ook als arrangeur voor een muziekuitgeverij. Zijn belangrijkste instrument is de accordeon.
Wij willen mensen met Downsyndroom uitnodigen om samen een orkest te formeren. Ben jij iemand die van bladmuziek een instrument bespeelt?(1) Er is plaats voor een beperkt aantal mensen met één ouder/begeleider per deelnemer. Wie voelt zich aangesproken en wil deelnemen aan ons orkest door mensen met Downsyndroom? Aspirant orkestleden mogen zich onder vermelding van 'Orkest' melden bij: manjavanoudenallen@downsyndroom.nl . • Netty Engels en Manja van Oudenallen

Peetjie Engels is ongetwijfeld de bekendste vrouw binnen de SDS die muziek speelt. En ze zal in april ongetwijfeld van de partij zijn in Parc Spelderholt.

(1) De organisatoren moeten uiteindelijk wel beoordelen of je genoeg kennis hebt van het bespelen van een instrument, om deel te kunnen nemen aan deze workshop.

Methoden Hedianne Bosch nu los te bestellen

Hedianne Bosch van Stichting Scope heeft een aantal methoden gemaakt voor het aanleren van schoolse vaardigheden. In eerdere Down+Ups (65 tot en met 68 en 72 tot en met 75) zijn er hierover artikelen verschenen. Hedianne Bosch biedt workshops bij de methoden. 'Leespraat' is daarbij geschikt voor het ondersteunen van het leren praten via het leren lezen vanaf de peuterleeftijd en bevat tevens een doorgaande lijn voor het verdere leesproces. 'De Rekenlijn' is een zeer stapsgewijze rekenmethode, speciaal ontwikkeld voor kinderen met Downsyndroom.

Sinds kort zijn 'Leespraat' en twee modulen van 'De Rekenlijn', namelijk 'Rekenvoorbereiding' en 'Plussommen met sprong over het tiental', ook los van de workshops te bestellen via www.stichtingscope.nl . Prijzen: € 32,50 /€ 55,-

ReadingPen spreekt, spelt en vertaalt

Bij ongeveer 10 procent van de bevolking is sprake van laaggeletterdheid. Bij 4 procent van de mensen zijn de problemen met lezen en/of spellen zo ernstig en hardnekkig dat men spreekt van dyslexie. Bij kinderen en (jong) volwassenen met Downsyndroom ligt dit percentage waarschijnlijk vele malen hoger. Hoe dan ook, er zijn veel mensen die baat kunnen hebben bij hulpmiddelen ter ondersteuning van het lezen.
Doordat er bij ons in de familie dyslexie voorkomt - ik schreef al eerder dat het lezen en schrijven van Seline met Downsyndroom (19) ver achterblijft in verhouding met andere vaardigheden die haar vrij eenvoudig afgaan - denken wij dat zij last heeft van een vorm van dyslexie. Om hiermee aan het werk te gaan zijn wij bij de firma Lexima, (ict voor beter lezen en leren), geweest voor een uitleg over het gebruik van de ReadingPen. Seline ging mee om de uitleg bij te wonen.

Er lagen twee exemplaren van de ReadingPen klaar met een korte uitleg op papier. Seline mocht meteen van start. Het blijkt wel een secuur werkje te zijn. De punt van de pen heeft twee kleine wieltjes en daartussen een infrarood lampje dat scant. De woorden dienen vrij nauwkeurig gescand te worden waarna het woord op de display verschijnt, groot en duidelijk leesbaar. Het wordt ook uitgesproken, vrij zacht maar met de bijgeleverde oordopjes, goed te verstaan. Het gescande woord kan met één druk op een pijltjestoets gevonden worden in het Van Dale woordenboek.
Er kunnen ook zinnen gescand worden, die woord voor woord uitgesproken worden.
De ReadingPen kent een van Dale woordenboek Nederlands , Engels-Nederlands- en Nederlands-Engels.
Seline heeft een dermate matig niveau van lezen dat bij haar het gebruik van de ReadingPen niet tot een groot voordeel heeft geleid. Voor de groep betere lezers, bijvoorbeeld diegene die de Engelse taal willen leren is het een uitkomst. Je hoeft niet te bladeren en zoeken in een woordenboek maar je scant en je drukt op de toets en de vertaling staat in de display.
De ReadingPen heeft het formaat van een gemiddelde markeerstift en is eenvoudig mee te nemen. Er zit een handzame opbergkoker bij en hij past in een ruime etui. De pen mag op school gebruikt worden, ook bij toetsen mits van te voren aangevraagd volgens het dyslexie protocol van de school. • Manja van Oudenallen

Meer weten?
www.lexima.nl , bekijk de video met uitleg door kinderen.
info@lexima.nl
tel. 033-432 44 52
Prijs: ReadingPen TXT (NL+Engels) € 297,50
Zonder computer te gebruiken voor woorden en zinnen.
ReadingPen TXT/QL (NL+Engels) € 337,50
Met QL kun je ook direct scannen naar de pc.

Boeken om over te spreken...

Wat is 'een goed leven'? Die vraag stond centraal bij de landelijke onmoetingsdag van de Stichting OSANI, waar we deze zomer al over berichtten. Hier de bespreking van een belangrijk boek over zorgen voor de toekomst van de twee gangmakers acher OSANI, dat nu in het Nederlands beschikbaar is. • Marian de Graaf-Posthumus

Veilig en vertrouwd

Al Etmanski en Vickie Cammak zijn de initiatiefnemers van Plan Canada en de schrijvers van meerdere boeken over deze materie. Als zodanig zijn ze ook de inspiratiebron van de nieuwe Nederlandse organisatie Stichting Osani (zie: www.osani.nl). In het afgelopen zomernummer (pag.56-57) gaven wij u al een indruk van de eerste bijeenkomst daarvan met als gasten - hoe kan het ook anders - deze beide sprekers uit Canada. Beide organisaties, zowel Plan Canada als Osani, hebben als doel de kring van familie en verwanten om kwetsbare mensen heen te begeleiden in het vormen van een goed en verzekerd netwerk voor hen voor de lange termijn.

Prangende vragen

In de loop van ons leven zien wij ons kind met Downsyndroom opgroeien en we trachten het vaardigheden bij te brengen die ertoe bijdragen dat het zich zelf zo veel mogelijk staande kan houden temidden van de samenleving. We zien in dat proces dingen goed gaan en dingen fout gaan en anticiperen daarop. Maar velen van ons vragen zich af: 'Als ik er nu niet snel bij was geweest om de problemen te ontdekken en de boel weer snel op de rails had gezet? Wat dan?' De volgende onvermijdelijke vraag is dan: 'Wat komt er later van alles om mijn volwassen kind heen terecht als ik er echt niet meer ben?' Dit boek gaat uitvoerig in op die prangende vragen. In zes uitgebreide stappen worden u handvatten aangereikt om eerst uw ideeën en wensen goed op een rij te krijgen en vervolgens regelingen te treffen voor nu en voor later, als u er niet meer bent. Op die manier kunt u uw vage angsten en gevoelens van ontrust handen en voeten geven.

Er moet iets gebeuren, maar waar begin ik? Eigenlijk vermoeden we wel dat vage afspraken met uw andere kinderen of verdere familie niet altijd voldoende overdragen wat u denkt dat het beste is voor uw kwetsbare, misschien intussen al volwassen kind. Bovendien blijven we dit soort gesprekken met andere kinderen, familie en relaties uitstellen, omdat we zelf nog willen werken aan de toekomst. Omdat we eigenlijk nu ook nog lang niet tevreden zijn over de voorziening of de dagbesteding. We nemen ons voor dat dat eerst maar eens moet veranderen! Terwijl het zo voor de hand ligt om de verbeteringen waar we nu aanwerken te bestendigen voor de toekomst. Want ooit komt u in tijdnood en is de kans groot dat u sterfbedbeloftes moet gaan afdwingen op een moment dat u zelf zo kwetsbaar bent. Het moment dat u nog slechts mag hopen dat uw nabestaanden echt naar u hebben geluisterd. Zullen uw wensen dan echt worden uitgevoerd als u er niet meer bent?

Dit boek kan een bijdrage leveren aan het goed op papier krijgen van de wensen die u rond uw kwetsbare -al dan niet inmiddels volwassen- kind hebt. Door nu goed te verwoorden wat in uw ogen een goed leven zou kunnen zijn voor uw kind, krijgt u nu meteen al meer inzicht in welke stappen daar nog voor gezet moeten worden. Dat maakt weer dat u er samen met uw omgeving nu al aan gaat werken. En daar knapt het leven van uw kind en van u nu al van op!

Hier alvast een korte blik op de items die aan bod komen, via de Stappen 1 tot en met 6 met bijbehorende werkbladen:

1. Het duidelijk maken van uw visie. Met aandacht voor: wie is deze hoofdpersoon? Waar ben ik bang voor?
2. Het opzetten van een persoonlijk netwerk. De kunst van het vrienden maken.
3. Naar goed wonen: een eigen huis. Zeggenschap. Ondersteuning.
4. Wie beslist? De balans tussen beschermen en keuzevrijheid, met aandacht voor curatele, bewind en mentorschap. Ondersteuning bij het nemen van beslissingen.
5. Het opstellen van uw testament en het plannen van de nalatenschap.
6. Het veiligstellen van uw plan. Uw beknopte controlelijst.

Dit boek wil u inspireren en uitdagen om nu al een start te maken met een plan voor de toekomst van uw kind en uw zorg voor de toekomst om te zetten in vertrouwen. Zeer aanbevolen!

Veilig en Vertrouwd - Zorgen voor de toekomst: In zes stappen naar een goed leven voor hen met een beperking.
Etmanski, A., Collins. J. & Cammak, V. (2007).
Voor Nederland bewerkt door Anne Wibaut.
Stichting Osani, www.osani.nl
Prijs € 45,= (excl. verzendkosten)

Een mooie 'droom van Down'

'De droom van Down' is uitgegeven door de VIM, de vereniging voor integratie van kinderen met Downsyndroom. Het is bedoeld als een praktische informatiegids voor het basisonderwijs.
Deze gids is bondig geschreven, bevat een kort stappenplan voor integratie, mooie foto's en een aantal inspirerende verhalen over leerlingen met Downsyndroom in het gewone onderwijs. In oktober heeft de VIM deze gids naar alle basisscholen in Nederland gestuurd - een goede actie. 'De droom van Down' kan worden besteld of worden gedownload via www.vim-online.nl

Prentenboekjes voor het aanleren van positief gedrag

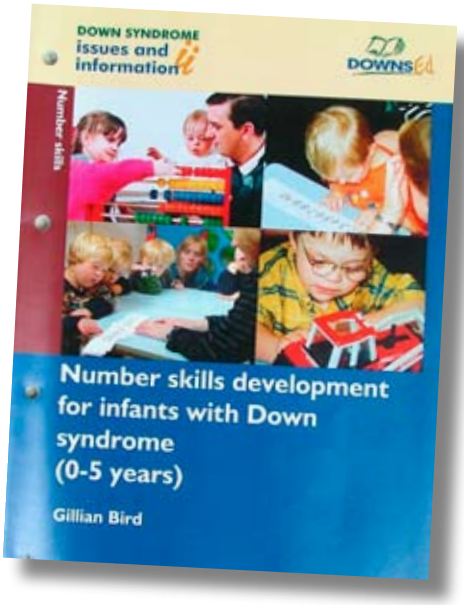
In de vorige Down+Up vertelde psychologe Conny Geerts over Puck, en hoe zij positief gedrag aanleert met boekjes (pagina 36-37). Uit het artikel bleek toen niet duidelijk dat de boekjes ook bij haar te verkrijgen zijn. Daarom hier een vervolg, met meer informatie over de boekjes. • *Drs. Conny Geerts-van Oosterhout*

De prentenboekjes met verhalen over nieuwe en moeilijke situaties die ik vorige keer besprak, kunnen ouders, begeleiders, leerkrachten etc. een handreiking geven om kinderen met Downsyndroom positief gedrag en omgangsvormen aan te leren en ongewenst gedrag te verminderen. Uitgangspunt in de boekjes is het visueel maken van de situatie die voor het kind moeilijk hanteerbaar is waardoor het kind leert de gebeurtenis te overzien. Positief gedrag wordt aangeboden en het ongewenste gedrag kort en krachtig vermeld, met daarbij het gevolg voor anderen. Het eerste boekje is een kennismaking met de hoofdpersonen. Het tweede boekje bespreekt de belangrijkste emoties. Elk vervolgboekje behandelt een veel voorkomend probleem op het praktische of sociale vlak en biedt een vorm van positief gedrag aan.
De boekjes zijn voorzien van groene en rode pagina's. De rode pagina's stellen het te veranderen gedrag voor en de groene het positieve, nieuwe gedrag. Aan het einde van het boekje bevinden zich de bladzijdes die het nieuwe gedrag belonen. De boekjes bestaan uit een aantal pagina's op A-6 formaat. De geplastificeerde pagina's bieden het kind de mogelijkheid ook zelfstandig met het boekje te werken. Pagina's in de boekjes zijn eenvoudig toe te voegen of te verwijderen. De boekjes zijn gebundeld in vier sets. In elke set bevindt zich een korte handleiding.
Set 1: (boekje 1) Voorstellen, (2) Emoties, (3) Aankijken en vragen.
Set 2: (boekje 4) Samen spelen. (5) Van wondjes afblijven.
Set 3 (boekje 6) Mag ik er langs? (7) Zelf doen. (8) Stoppen met spelen.
Set 4: (boekje 9) Jas en tas halen. (10) Kleine kinderen. (11) Honden.

Prijs per set: € 27,50 inclusief verzendkosten. Voor bestelling en informatie: drs. Conny Geerts, cmgeerts@home.nl

Engelstalige informatie online

Voor wie geen problemen heeft om Engels te lezen: er is een aantal sites met zeer veel wetenschappelijke en praktische informatie over Downsyndroom. Zo vindt u op www.altonweb.com/cs/downsyndrome/index.htm een behoorlijk aantal - meestal al wat oudere - wetenschappelijke artikelen over Downsyndroom gerangschikt rondom thema's als Early Intervention, inclusie, taal, lezen of rekenen. Een nog veel uitgebreidere verzameling online artikelen is te vinden bij Down Syndrome Online op www.down-syndrome.org/ . Deze site is gemaakt door de Down Syndrome Education International, de organisatie waarvan Sue Buckley, vaak genoemd in de Down en Up als een belangrijke pionier op het gebied van onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom, één van de oprichters is. Deze organisatie heeft onder andere praktische boekjes uitgegeven in de serie 'Down Syndrome Issues and Information' over allerlei ontwikkelingsaspecten bij Downsyndroom. Inmiddels kan een twaalftal van deze boekjes, gratis worden gedownload. Onderwerpen zijn bijvoorbeeld de sociale ontwikkeling, spraakontwikkeling, lezen en schrijven, steeds gerangschikt in drie leeftijdsgroepen (tot 5 jaar, 5-11 jaar, 11–16 jaar). Daarnaast geven zij een wetenschappelijk tijdschrift online uit: Down Syndrome Research and Practice. De meest recente ontwikkelingen in de wetenschap kunt u daar vinden, zowel in de vorm van afzonderlijke onderzoeken als overzichtsartikelen. Zo is er een zeer recent artikel van Monica Cuskelly, Penny Hauser-Cram en Marcia Van Riper over gezinnen met een kind met Downsyndroom (Families of children with Down Syndrome: What we know and what we need to know). Dit is een gedegen overzicht over wat er nu eigenlijk bekend is over de wijze waarop gezinnen zich aanpassen aan een kind met Downsyndroom. De auteurs pleiten daarbij voor een gebalanceerde kijk hierop. Uit een klein aantal onderzoeken komen namelijk ook positieve aspecten van het krijgen van een kind met Downsyndroom naar voren. Zo rapporteren ouders vaak gevoelens van 'empowerment', persoonlijke groei en een nieuwe visie op wat er nu echt toe doet in het leven. Helaas ligt in de meeste onderzoeken de focus eenzijdig op negatieve kanten van de ervaring. Andere recente artikelen gaan bijvoorbeeld over geheugen en over taal. Het blad Down Syndrome Research and Practice bestaat sinds 1993. Alle voorafgaande jaargangen staan ook online. Verder geeft de site de mogelijkheid om te zoeken op trefwoord. • *Drs. Gert de Graaf, medewerker onderwijs SDS*



Een prachtig fotoboek

Met een uitbundige presentatie werd op 26 november in Haarlem het langverwachte fotoboek 'de Upside van Down' van fotografe Eva Snoijink gelanceerd. 'Mevrouw Fluitekruidje' maakte 101 bijzondere portretten van kinderen met Downsyndroom. Op naar een meer positieve beeldvorming! • tekst Rob Goor en Marian de Graaf-Posthumus, foto's Rob Goor

Toen fotografe Eva Snoijink, die werkt onder de naam 'mevrouw Fluitekruidje fotografeert', kinderen met Downsyndroom ging fotograferen, werd haar duidelijk hoe 'gewoon' uniek, aandoenlijk, hartstochtelijk, dapper, uitdagend, lief, grappig, kortom hoe 'gewoon' die kindjes eigenlijk zijn. In één woord prachtige, verstilde portretten maakte ze van 101 kindjes met Downsyndroom.

Naast de foto staat op elke pagina een kort statement van de betreffende ouder over het leven met dit kind. Drijfveer is vooral het daarmee bijstellen van een hardnekkig negatieve beeldvorming.

Na 20 jaar SDS weten wij maar al te goed hoe hard dat nog steeds nodig is! Natuurlijk gaat niet het leven van alle kinderen met Downsyndroom van een leien dakje. Er zijn veel problemen soms. Daar heeft de SDS met al haar medische en pedagogische kennis maar druk mee te zijn. Daar zijn we voor! Aan de andere kant is het een kleine minderheid – zeg zo'n tien procent – die echt in complexe moeilijkheden raakt, maar daar ook vaker dan vroeger weer uitkomt! De steeds algemenere aandacht voor screening en prenatale diagnostiek van de laatste jaren maakt dat er meer en meer een beeld ontstaat van vanzelfsprekende ongewenstheid van een kind met Downsyndroom. Negatiever kan het niet.

Dit boek daarentegen toont prachtig fotowerk!

Sipke Jan Bousema, Angela Kramers, Wendy van Dijk en Sinterklaas vormden het illustere kwartet prominenten dat de presentatie van 'de Upside van Down' tot een spetterend feest maakte. Tijdens de drukbezochte middag in Haarlem waren veel geportretteerde kinderen met hun ouders aanwezig.

Het begon ruim twee jaar geleden met Pien, die voor een sessie bij Eva Snoijink voor de camera verscheen. Nu ligt er een fraai fotoboek in de winkel, dat zeker zal bijdragen aan de positieve beeldvorming over Downsyndroom. De stichting die met dit boek in het leven is geroepen, wil zich hier ook voor inzetten.

De foto's uit het boek zijn vanaf nu ook te zien bij Didt aan de Van Gijnstraat in Rijswijk (zie www.didt.nl/route) .

De Upside van Down is uitgegeven door Het Spectrum en is in de winkel te koop voor € 39,95. ISBN 9789049100292. U kunt het ook bestellen via www.wazzaa.nl/e-shop.des. Zie ook de site van Eva: www.deupsidevandown.nl .

DSM-bedrijf 'prijst' SDS met 2500 euro

De SDS ontving in november een gift van het DSM-bedrijf NeoResins+, met een begeleidend schrijven van Bas Harland: *Het proefbedrijf van DSM NeoResins+ in Hoek van Holland heeft de prijs gewonnen voor de beste prestatie in het jaar 2007 op het gebied van veiligheid, gezondheid en milieu. Hieraan gekoppeld is een geldbedrag van € 5.000 dat naar eigen inzicht mocht worden besteed. Gekozen is om dit bedrag te schenken aan twee goede doelen waaronder de Stichting Downsyndroom. Het proefbedrijf maakt harsen voor de verf-, drukinkt- en kunststoffenindustrie op 'pilotschaal'. Dit houdt in dat harsen die op laboratoriumschaal (2-5 kg) zijn ontwikkeld, in het proefbedrijf op 100 kg schaal worden gemaakt om te bevinden of het product productierijp is en met tonnen in de fabriek geproduceerd kan worden. Eén van de medewerkers van het proefbedrijf is de vader van Faye van 20 maanden met Downsyndroom. De voltallige bemanning van het proefbedrijf leek het een goed idee om de Stichting Downsyndroom en daarmee onder andere Faye te ondersteunen. Een bedrag van € 2.500 gaat daarom naar deze stichting, die zich op alle fronten inzet voor mensen met Downsyndroom.*
'Bemanning' in Hoek van Holland: bedankt!

Aletta's kalender goed voor 2500 euro!

Fotografe en moeder van een dochter met Downsyndroom Aletta van Kleef uit Akkrum maakte vorig jaar een prachtige kalender met portretten van kinderen met Downsyndroom. De netto opbrengst was voor de SDS. Uiteindelijk bleek dit liefst € 2.500 te zijn. Aletta: geweldig! Voor komend jaar heeft Aletta opnieuw een Downkalender gemaakt, met 72 prachtige kleurrijke portretten. Zie de foto hiernaast. Dit keer is gekozen voor het onderwerp sport. Hiermee wil zij iedereen laten zien dat ook mensen met Downsyndroom sporten. Ook deze keer is het goede doel de SDS! U kunt de Downkalender 2009 bestellen via Aletta's nieuwe website: www.downkalender.nl .

Zoete vruchten uit Limburg

Maria en Huub van Enckevort uit Limburg zijn blij met hun dochter Loes van bijna 10 jaar met Downsyndroom (zie foto). Ze hebben een milieuvriendelijke aardbeienkwekerij. Afgelopen jaar waren ze druk bezig met een nieuwe website (www.vanenckevorts.eu) en een nieuwe eigen verpakking. Half oktober vond de primeurlevering plaats aan Gerard Peeters van groentespeciaalzaak 't Trostomaatje in Horst. De opbrengst hiervan, € 150, schonk Peeters aan de SDS. Maria en Huub verdubbelden de gift tot € 300. Zoete vruchten voor de SDS dus!

Stichting Dysfatische Ontwikkeling te Amsterdam
Logopediepraktijk Zetten en Bemmel

Op 7 maart 2009 starten wij weer met de cursus:

'Behandeling van kinderen met een dysfatische ontwikkeling rond de leesmethode Tan/Söderbergh'

Deze cursus is primair bedoeld voor logopedisten en ziet er globaal als volgt uit:
-Teamleden van de Stichting Dysfatische Ontwikkeling geven hun visie op dysfatische ontwikkeling, de diagnostiek en de behandeling.
- De toepassing van de methode komt uitvoerig aan de orde
- Extra aandacht aan kinderen met een dysfatische ontwikkeling én Downsyndroom.

Data cursus
7 maart, 14 maart, 28 maart, 6 juni 2009
(zaterdagen van 9.30 - 16.30 uur)
Bij voldoende aanmeldingen ook op:
7 maart, 21 maart, 4 april, 13 juni 2004

Cursus is geaccrediteerd bij het STADAP voor 73 SBU.
Aantal deelnemers per cursus: ongeveer 25 personen

Plaats: Medisch centrum 'De Loohof', Zetten
Kosten: € 950,-
inclusief literatuur, reader, koffie, thee en lunches
Organisatie/inlichtingen: zie www.dysphasia.org en:
J.B. Buma, 0317- 414884.(na 18.00 uur) email: Oldenkamp.Buma@inter.nl.net
G.J.A.M. Roost-van Steen. 0481 462129 email: roost-vansteen@planet.nl

Overige giften

Naast de bovengenoemde giften mocht de SDS in de afgelopen maanden opnieuw een aantal grotere giften ontvangen. Zoals bijvoorbeeld ook een gift van 10.000 euro van een weldoener die anoniem wil blijven. Als altijd is het bijzonder om deze blijken van steun te ontvangen. Het onderstreept in hoge mate de betrokkenheid van zoveel mensen bij de SDS. En dat geldt uiteraard ook voor al die mensen die kleinere donaties doen: zonder deze bijdragen kan de SDS eenvoudig veel minder betekenen voor mensen met Downsyndroom. Daarom: gulle gevers van al die grotere en kleinere bijdragen: hartelijk dank! Een overzicht van alle grotere giften in deze periode:

- J.B.J. Stegmann: € 1.000,-
- C.G.R.Daleman: € 250,-
- DSM NeoResins+: € 2.500,-
- H.A.v.Duivenvoorde € 500,-
- Van Enckevort/ 't Trostomaatje: € 300,-
- Marcel en Kim de Boer, Stal M: € 9.500,-
- Van Suylen-Bouwmeester: € 455,-
- Aletta van Kleef: € 2.500,-
- Anoniem: € 10.000,-
- Van Benthem & Keulen: € 375,-

Westlanders: scoren maar!

De 's-Gravenzandse V.V. is niet zomaar een voetbalclub. Op de clubsite, www.sgravenzandsevv.nl , lezen we al: 'De mooiste club van het Westland'. En dan hebben ze ook nog een sponsor van naam: 'Persoon Administraties & Accountancy' (zie www.persoonadvies.nl). Samen dragen zij de SDS een warm hart toe. Wat gaan zij doen? De jeugdafdeling scoort dit voetbalseizoen voor een tweetal zaken. Voor ieder doelpunt dat de jonge voetballers maken, sponsort Persoon Administraties & Accountancy een euro. Een deel van de opbrengst komt ten goede aan de jeugdopleiding van de club, een ander deel is voor de Stichting Downsyndroom. Tijdens de Familiedag in 2009 zal bekend worden gemaakt wat de opbrengst is van dit Doelpuntenklassement.

De tussenstand van het klassement is terug te vinden op de website. Eind november stond de teller al op 554 doelpunten vóór. Zo! Naar vóóren die bal!

Knap werk David, om het paard zo zwevend in de lucht te snappen!

Edele viervoeters springen barrière voor het goede doel

Tijdens een benefietevenement met paarden in het Overijsselse Halfweg (bij Staphorst), met spectaculair Barrièrespringen als hoogtepunt, werd op 2 september liefst 9.500 euro opgehaald voor de SDS. • tekst Marian de Graaf-Posthumus, foto's David de Graaf

Het omgaan met en het rijden op paarden is een grote bron van vreugde en inspiratie. Deze prachtige dieren mogen zich verheugen in een grote belangstelling. Zowel op het platteland als in de steden verrijzen steeds meer maneges. Heel veel liefhebbers genieten van de interactie tussen mens en dier, gelukkig ook steeds meer mensen met een verstandelijke belemmering. De belangstelling voor paardensport, zowel dressuur en draverij als de springsport, is groot.

Groot was ook onze verbazing en verrassing toen Marcel en Kim de Boer van Stal M. uit Nieuwleusen ons meldden dat ze de SDS dit jaar als goed doel in gedachten hadden, terwijl ze voor de tweede keer het Barièrrespringen in Halfweg aan het organiseren waren. Of er vanuit de SDS ook belangstelling was om dit mee te maken? Nou die was er!

Collega Manja van Oudenallen deed eerst nog een oproep voor actiefoto's van paardenliefhebbers met Downsyndroom. Van de prachtige foto's die we daarop binnenkregen maakten we posters (zie: www.mijnalbum.nl/Album=78NNQUCB). En gelukkig is Halfweg pakweg in de achtertuin van het SDS-kantoor. Dus zo togen David, Erik en Marian (de vaste vrijwilligers voor de leuke klusjes) gedrieën naar Halfweg. We namen onze prachtige, nieuwe SDS-vlaggen mee en versierden de voor ons klaargezette partytent met vlaggen en posters.

Olympiërs

Ondanks het matige weer was het toch goed druk op de avond van 2 september. Er waren dan ook grote namen uitgenodigd. 'Er komen zo'n zeventien sterke deelnemers', vertelde springamazone en mede-organisator Annemarie Bouwman uit Halfweg ons. Naast de regionale toppers waren namelijk ook de net teruggekeerde Olympische ruiters Marc Houtzager en Anqelique Hoorn aanwezig.

Tijdens de felle regenbuien tussendoor werd de SDS-stand goed bezocht.

We hadden veel geluk, want het springen kon precies tussen de die avond zeer felle regenbuien door afgerond worden. We zijn als SDS erg goed geholpen, zowel door de speaker als door de organisatoren, die het goede doel steeds weer opnieuw voor het voetlicht brachten.

En wat was het spannend! Winnaars werden de lokale grootheden Michael Greeve en Jennifer Barelds. David vond Angelique Hoorn, van wie het paard het bij 1,90 meter voor gezien hield, natuurlijk toch de beste. Want die komt uit ons eigen Wanneperveen en zat in het Olympisch team! Hij vond het trouwens ook weer een mooie gelegenheid om een massa foto's en filmclips van te maken. Knap werk David, om de paarden steeds zo zwevend in de lucht te snappen! Als ik zoiets fotografeer, staan ze nog op de achterpoten of ze landen al weer op de voorpoten. O ja, benen bedoel ik natuurlijk.

We hebben genoten van de spannende wedstrijd de gastvrijheid en de uitstekende organisatie. Het leuke was daarnaast dat we zo'n 9.500 euro voor de SDS toegezegd kregen. Zowel Barelds als Greeve doneerden een deel van hun prijzengeld aan het goede doel. Het is geweldig dat mensen die je niet eens kennen, al deze moeite voor je doen. Toch?

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

Prijzen vanaf 1 september 2007.
Prijswijzigingen voorbehouden

TITEL	BESTELCODE	PRIJS IN € INCL. BTW
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, 43, 47, 48, 50, 51, 52, 53, 54, 57, 58, 59, 60 en 62 t/m 76, 78 t/m 83 (=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

Kinderarts Wolfgang Storm met pensioen

De Duitse kinderarts Wolfgang Storm is na een werkzame periode van 35 jaar als kinderarts met pensioen gegaan. Hij was een eenzame pionier in de moderne medische begeleiding en behandeling van kinderen met Downsyndroom in ons buurland. In 1983 kregen hij en zijn vrouw een zoon Markus, met Downsyndroom. Als vader en kinderarts ging hij zich toen verdiepen in vooral de medische mogelijkheden voor mensen met Downsyndroom. In Duitsland was men in die tijd vooral bezig met basale therapiën als bijvoorbeeld celtherapie, maar niet met de systematische behandeling van meer voorkomende medische problemen. In de Verenigde Staten leerde hij kopstukken als Mary Coleman en Siegfried Pueschel kennen. Ook maakte hij kennis met de zogenaamde Preventive Medicine Clinics, waar medische zorg, toegespitst op mensen met Downsyndroom gegeven werd. Daar zijn de inmiddels ook bij ons bekende checklists ontwikkeld. In plaats van alle kinderen een zelfde basale therapie te geven, kon nu aan de hand van de checklist bij ieder individu een voorkomend probleem gediagnostiseerd worden, waarop een individuele behandeling kon volgen. Dat concept heeft hij in het St.-Vincenz-Krankenhaus te Paderborn, waar hij werkzaam was, ingevoerd. Zo bestond vanaf 1985 de *Vorsorge-Ambulanz für Kinder mit Down-Syndrom*. Een consultatiebureau voor kinderen met Downsyndroom. Aanvankelijk heeft hij veel weerstanden bij collega's moeten overwinnen en kreeg hij weinig medestanders. Ook heeft hij in de loop der jaren, gek genoeg, weinig navolging in Duitsland gehad. In een persoonlijk gesprek vertelde hij mij eens dat het consultatiebureau eigenlijk alleen letterlijk uit zijn bureau bestond en hemzelf. Toch is hij inspirator en voorbeeld geweest van onze Downsyndroom Teams. In 1989 hebben Marian en Erik de Graaf al een nota gepubliceerd waarin werd gewezen op het belang van dergelijke consultatiebureaus in Nederland. Uiteindelijk is er in Nederland in 1990 het concept Downsyndroom Team ontstaan. Op zijn beurt was Storm 'jaloers' op het feit dat het ons lukte een heel multidisciplinair team op de been te brengen. Hij liet het niet alleen bij zijn consultatiebureau. Hij heeft vele wetenschappelijke publicaties over medische problemen bij Downsyndroom op zijn naam, met als hoogtepunt in 1995 zijn boek *Das Down-Syndrom. Medizinische Betreuung vom Kindes-bis zum Erwachsenenalter*. Een zeer grondig en uitgebreid boek over alle mogelijke medische afwijkingen die bij Downsyndroom voorkomen. Inmiddels is er in Neurenberg een eerste Downsyndroom Team opgericht.

Hans Galjaard houdt niet alles bij

De bekende geneticus Hans Galjaard nam in mei 2001 afscheid van de faculteit der Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen van de Erasmus Universiteit. Sindsdien zit de emeritus professor niet stil. Onlangs nog verscheen bij uitgeverij Balans zijn boek 'Gezondheid kent geen grenzen'. Volgens Balans beschrijft het 'de verbluffende toepassingen van de genetica, de voortplantingstechnologie, de positie van de patiënt, de medicalisering en de ethiek die de hypersnelle ontwikkelingen nauwelijks kan bijhouden. Galjaard kent als geen ander de internationale stand van zaken inzake het genetisch onderzoek'.
Het is echter de vraag of Galjaard ook de stand van zaken bijhoudt op de aanpalende terreinen die hij voor zijn boek betreedt. Zo is het jammer dat deze gerenommeerde wetenschapper daarin, als het om Downsyndroom gaat, gedeeltelijk verouderde informatie geeft omtrent overlevingscijfers en ronduit onzin schrijft over de schoolgang.

Een zin als 'Rond de leeftijd van zeven jaar zijn de kinderen niet op een normale lagere school te handhaven omdat ze zich bewust worden van hun achterstand en bovendien snel vermoeid zijn', is Galjaards niveau onwaardig. Als hij over het debat over ethische kwesties schrijft, komt Galjaard met de stereotype redenering dat voor ouders die denken dat hun kind met Downsyndroom meer kan dan de artsen ervaren, geldt dat zij de handicap van hun kind niet accepteren. Van een bekend wetenschapper, die gewend is de literatuur goed te bestuderen, verwacht je in een nieuw boek op z'n minst actuele informatie.

Loes den Hollander haalt m-woord uit 'Broeinest'

Schrijfster Loes den Hollander gebruikte in haar boek 'Broeinest' het ons helaas nog zo bekende m-woord. Arthur Wezendonk, vader van de 8-jarige Kai, schreef in haar gastenboek wat daar allemaal op tegen is. Loes reageerde heel positief: 'Goed dat er mensen zijn die kritisch lezen en zulke missers aan de orde durven stellen. Zoiets glipt er gemakkelijk tussendoor als je zelf geen kind hebt met Downsyndroom. Weer iets geleerd. Ik hoop dat je toch kunt genieten van Broeinest. In de vierde druk heb ik het gewraakte woord vervangen door het meer algemene 'dwaas' (dat zijn we tenslotte bij tijd en wijle allemaal wel een beetje). Als die druk verschijnt, stuur ik je een nieuw exemplaar.'
Loes den Hollander, bedankt! Dit broeit in elk geval niet meer.

Erik de Graaf in nieuwe EDSA Board

De European Down Syndrome Association (EDSA) heeft sinds 22 november een nieuw bestuur onder voorzitterschap van de voor trouwe lezers van dit blad niet onbekende Cora Halder, al jaren de steunpilaar van het Duitse Down Syndrom InfoCenter in Lauf bij Neurenberg en hoofdredacteur van de Duitse tegenhanger van dit blad, *Leben mit Down-Syndrom*. De functie van General Secretary in dit nieuwe bestuur is voor Erik de Graaf, die in het verleden al eerder een aantal jaren Vice-President van de EDSA was. De EDSA is voor de SDS door de jaren heen een belangrijke bron van informatie geweest.

Onderzoekster Van Riper komt naar Groningen

Marcia Van Riper, een illustere onderzoekster voor de SDS, komt zaterdag 14 februari voor een lezing naar Groningen. Van Riper doet al sinds de jaren 80 onderzoek rondom gezinnen met een kind met Downsyndroom. Haar werk richt zich momenteel met name op de impact van een kind met Downsyndroom binnen de gezinnen als 'systeem' zowel als op de afzonderlijke personen die daar deel van uitmaken (zie ook 'Engelstalige informatie online' op pag. 58).
Het gaat daarbij om een gebalanceerde visie, die uitgaat van zowel positieve als negatieve aspecten van de ervaring en die meer rekening houdt met de ervaringen van vaders. Een visie ook die dwars door alle culturen heen aandacht besteedt aan culturele perspectieven en aandacht heeft voor de veranderende behoeften van gezinnen naarmate het gezinslid met Downsyndroom ouder wordt. Zaken als statistische gegevens kunnen daarbij in verband worden gebracht met de uitkomsten van de SDS-enquête (zie pag. 2).

Marcia Van Riper is Associate Professor in de leerstoel voor Family Health Division aan de School of Nursing, die deel uitmaakt van de University of North Carolina in Chapel Hill. Tijd en plaats: 11.00 – 15.30 uur, UMCG in Groningen. De kosten bedragen 30 euro, de voertaal is Engels. Er is geen simultane vertaling beschikbaar, wel ondersteuning op hoofdpunten. Houdt u de website in de gaten voor nadere gegevens!

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 85 (lente 2009) vóór 10 januari 2009.

Vragen

Hallo, ik ben een moeder van een kanjer van een zoon, Tygo. Hij is nu een jaar oud en we zijn erg blij dat alles erg goed gaan en genieten hier volop van.
Nu ben ik opnieuw zwanger en wordt erg verdrietig van mensen die als reactie op de mededeling melden: was het wel gepland en ben je niet bang? Zelfs onze gynaecoloog heeft tot drie keer toe gevraagd of we niet in aanmerking willen komen voor screening.
Nu heb ik bij de derde keer gemeld: 'wat als blijkt dat ons tweede kindje ook Downsyndroom heeft en onze beslissing zou zijn: weghalen' (komt niet in ons op, maar ik gaf het als voorbeeld), dan is het net of Tygo er niet zou mogen zijn! Onze gynaecoloog had niets meer in te brengen.
Ik zou graag in contact willen komen met moeders die deze opmerkingen van anderen herkennen. Reacties graag naar mijn mailadres: joop.anita@12move.nl

Anita Aalderink

Naschrift redactie:
Zie voor het onderwerp 'vragen over volgend kind' ook D+U 42, pag.10 e.v., D+U 61, pag. 16 e.v. en D+U 71, pag. 2. Te lezen op de site van de SDS, www.downsyndroom.nl . Klik op Algemeen, Down+Up en vervolgens de online versies van voorgaande jaren.

Aangeboden

Voetenzak (wagenzak) voor grote Mc Larenbuggy. Tegen elk aannemelijk bod. Reageren via email: c.de.haan@wanadoo.nl

Wie gaat er mee skiën met het hele gezin?

In navolging van de inmiddels zeer succesvol gebleken jaarlijkse zeilweekenden die al sinds 2003 worden georganiseerd door de Stichting Onder Zeil, ben ik, als initiatiefnemer en ook voorzitter hiervan nu op zoek naar de mogelijkheden om in vergelijkbare opzet met gezinnen naar de wintersport te gaan.
Een uitgebreide voorbereiding zal noodzakelijk zijn en daar is tijd voor nodig. Daarom richt ik me op de karnavals/krokusvakantie 2010. Het is de bedoeling om een week (zat. tot zat.)in de Franse of Oostenrijkse Alpen te gaan skiën en/of snowboarden. Heb je zin om hieraan deel te nemen, met het complete gezin stuur dan een e-mailbericht naar info@nonhebel.nl
Wil je een kijkje nemen hoe het er tijdens de Onder Zeil weekenden aan toe gaat bezoek dan de website: www.stichtingonderzeil.nl
Ik garandeer je veel gezelligheid en een uiterst aangename ontspannen sfeer tijdens zo'n wintersportvakantie.
De afgelopen tijd heb ik al contact gehad met begeleiders/vrijwilligers, en toen bleek dat we wat hen betrof al in 2009 kunnen gaan.
Maar goed het gaat dus nu om 2010!
Welnu, ski-ervaring of niet, als het je wat lijkt, mail me dan!!
Met sportieve groet,

Ruud Nonhebel

Dansles voor kinderen met een belemmering

Afgelopen zomer kreeg ik te horen dat mijn jongste dochter, zonder Downsyndroom, eindelijk aan de beurt was voor balletles. Ze had lang op de wachtlijst gestaan en nu was het dan zover. Op woensdagmiddag mocht ze komen. Even was ik een beetje droevig gestemd want mijn oudste dochter Anne (8) met Downsyndroom houdt ook zo van muziek en dansen/bewegen, maar voor haar bestond er helemaal niets in die richting. Er was wel ergens in Huizen 's avonds dansles, maar Anne ligt altijd om 19.00 uur op bed, dus dat was geen optie.
Op internet zocht ik naar peuterballet, maar dan moest ik helemaal met haar naar Purmerend en dat was me te ver. Plotseling zag ik het licht. Ik mailde de balletjuffouw van mijn jongste dochter en legde haar het probleem voor. Ze reageerde positief. Wanneer ik acht leerlingen bij elkaar wist te brengen, zou ze de lessen gaan geven. Ook jongens waren welkom, dus bedacht ik dat het een dansles moest worden en niet een balletles.
Via allerlei instanties die best reclame wilden maken voor deze les kwam ik echter geen stap verder. Ook scholen in het speciaal onderwijs gaven mijn oproep door, maar dat leverde uiteindelijk ook niets op. Vervolgens heb ik iedereen die ik persoonlijk kende en die in de buurt woonde en een kind met een belemmering had, zelf gemaild of geschreven. Wat schetst mijn verbazing? Ik kreeg tien aanmeldingen! Eerlijkheid gebiedt te zeggen dat ik ook via de kern Amersfoort enkele reacties kreeg. Zo gezegd, zo gedaan: op zaterdag 13 september was daar dan de eerste les. Ook had ik een naam bedacht voor deze groep: Special Class. Er kwamen twee jongens en nu in ieder geval al zes meisjes. De juf had geen ervaring, maar ze gaf de les alsof ze nooit anders had gedaan. Op zaterdagmiddag van 14.00 tot 14.50 uur maakte ze tijd vrij voor deze klas. (Zaterdag was normaal gesproken haar vrije dag).
We hebben afgesproken dat de kinderen eerst zes lessen krijgen en dat er daarna gekeken wordt of er voldoende animo is om verder te gaan. Waar ik wel een beetje van baalde, is dat mijn eigen dochter (wegens haar lage niveau) veruit de zwakste was. Toch heeft ze het wel

Anne kan nu genieten bij Special Class

naar haar zin en het is ook een mooie vrije tijdsbesteding, vinden wij, want de weekenden duren toch wel erg lang. De leeftijd van de deelnemende kinderen varieert van vier tot twaalf jaar. Het oudste meisje moedert over de kleinere kinderen, wat heel aandoenlijk is om te zien. Alleen de eerste les mochten de ouders blijven kijken. Voor zover ik kan nagaan is iedereen enthousiast. Het zou leuk zijn wanneer er nog meer kinderen aangemeld zouden worden. Misschien is het mogelijk om dan twee klasjes te vormen die eventueel ook door twee verschillende juffen gegeven zouden kunnen worden. Ik ken namelijk nog een moeder van een meisje met een meervoudige handicap die zelf balletlerares is en die dit een heel leuk initiatief vond. Het zou mooi zijn als er dan een klasje van wat hoger niveau en eentje van wat lager niveau zou kunnen worden gevormd. De lessen worden nu gegeven door Saskia Sap-van Saanen op Balletschool Cabriole in Bussum.

Suzan Oostwouder

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 Rotterdam

Jeanette Slooff 010-202 10 22,
Marianne Kleinjan 010 501 97 86
kernrotterdam@downsyndroom.nl
Planning baby/peuterochtenden: n.n.b.

- 31 december, tennisles in Schiedam

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 Den Bosch

Irit Holdrinet, (073) 521 09 33, Caroline Belle 073 642 1248 kerndenbosch@downsyndroom.nl

- 14 januari, thema-avond probleemgedrag. Met Erwin Wieringa van Stichting De Toekomst. Seringenstraat 27 Den Bosch, 20.00 - 22.00 uur.

SDS-kern Groene Hart

Jan-Willem Vlierboom en Monique Straver, 0182 580 048; Sabine Verhoef, 0182 549701; 13 jaar en ouder: Yvonne en Han Kamperman, 0182 526 675. www.sdsgroenehart.nl
kerngroenehart@downsyndroom.nl

- 31 januari, disco in So What, Vest 30 in Gouda, van 19.30 tot 22.30 uur. Zie pagina 8.
- 27 juni Down Doe Dag in Gouda.

SDS-kern 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
www.sdskernapeldoorn.nl

- 27 januari, themadag onderwijs, 09.30 - 15.30 uur. Onderwerpen: kenmerken van Downsyndroom en consequenties voor pedagogische en didactische aanpak, integratie in het reguliere onderwijs, lezen,rekenen en zaakvakken, begeleiding van sociale integratie.

Landelijk / internationaal

- 21 maart: Wereld Downsyndroomdag Thema SDS: 'Down in the Country'.

Landelijk Bureau SDS, Meppel

- 27 januari, themadag onderwijs, Apeldoorn. Zie hierboven.
- 14 februari, lezing Marcia Van Riper. UMCG Groningen, 11.00-15.30 uur. Toegang € 30. Zie pagina 63.
- 17 april, themaweekeinde muziek, Beekbergen. Zie pagina 56.

Wereld Downsyndroom Congres 2009 in Dublin

Het tiende Wereld Downsyndroom Congres zal van 19 tot 22 augustus plaatsvinden in Dublin. Het thema voor het congres van de DSI (Down Syndrome International) is deze keer 'Lifelong Living and Learning'. Leven en leren van de wieg tot het graf, zogezegd.
De Ierse organisatie, Down Syndrome Ireland, bereidt een 'dynamisch en enerverend' programma voor, dat alle aspecten moet beslaan van gezondheidszorg, welzijnszorg, onderwijs en wetenschappelijk onderzoek. Het programma wil tegemoetkomen aan zowel ouders en verzorgers als aan wetenschappers. Er komt een parallelprogramma voor brusjes, kinderen en volwassenen met Downsyndroom. Een aparte 'synode' tijdens het congres moet mensen met Downsyndroom uit de hele wereld samenbrengen om met elkaar te praten over hun dagelijks leven in de samenleving, inclusief zaken als werk en zelfstandig wonen.
'Samen zoeken we naar vooruitgang in de meest urgente vraagstukken voor mensen met Downsyndroom op hun levensweg', aldus de voorzitter van het Ierse organisatiecomité, Pat Clarke.
Voor meer informatie, ook over intekenen voor het congres: zie **www. wdsc2009.com** . De organisatie geeft aan dat het voor het boeken van een accomodatie verstandig is niet te lang te wachten. De SDS zal op haar website, www.downsyndroom.nl, aanvullende informatie geven als daar aanleiding toe is.

STICHTING Down 20 jaar syndroom

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

Kopiëren, invullen en opsturen naar de SDS, Hoogeveense-weg 38, Gebouw U, 7943 KA Meppel

D+U nr. 84

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), weijerman@vumc.nl
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. Medewerker MEE aanwezig. 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).

Boxtel
Downpoli 18+
Jeroen Bosch Ziekenhuis, locatie Liduina, Liduinahof 35, 5281 AD, Boxtel. drs. P.T.H. Vos, arts. Poli elke 4 weken op woensdagochtend via verwijzing van huisarts of specialist.
Afspraken via balie ma-do 09.00-17.00: (0411) 656877. Contactmogelijkheid: pvos@cello-zorg.nl; p.vos@jbz.nl en polivg@cello-zorg.nl

Bergen op Zoom
Downsyndroom Team West Brabant
Ziekenhuis Lievensberg, Bergen op Zoom
Coördinator: Hannelore Quik-Schrauwen, revalidatiearts. Contactpersoon: Esther van der Lugt. Inlichtingen: (0164) 278 310 (revalidatieafdeling) 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: G. Janssen, kinderarts. Zie voor meer informatie www.maasziekenhuispantein.nl - surf naar pagina 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, Elkerliek ziekenhuis Helmond, A. Bolz, kinderarts. Inl. Conny van Deursen (0493)

Helmond
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.
Inlichtingen via Mary Siebens, 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 . Adres P. Debylaan 25, 6229 HX Maastricht, tel. (043) 3875284.

Early Intervention speelgroepen en schoolvoorbereidingsklasjes

Amstelveen – 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; € 0,20 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 Peters

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
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

Zutphen-speelleergroep
MEE Oost-Gelderland. 1x per drie weken op woensdagochtend van 09.30-11.00 uur. Contactpersoon: Ina Wieringa, tel. (0575) 522389. Zie ook www.mee-og.nl

Noordwijkerhout - speelleerochtend
Woensdagochtend. Stichting Het Raamwerk
Monique Tjoelker (0252) 373441
m.tjoelker@hetraamwerk.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
Jan Weda en Ingrid Boerdijk, 038-4237868
Ben Jonkers en Driesje van de Kamp, 038-4238646 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
www.sdskernapeldoorn.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
Caroline van Dorresteijn, (035) 603 0106
Pauline van den Brink (033) 888 7368
Elma Kollen (033) 432 5285
7 jaar en ouder:
Monique Rabeling (033) 494 73 28
kernamersfoort@downsyndroom.nl

Amsterdam
Trisha Goossens en Arjan van Ommen, (020) 675 11 06; Winfried Dullaart, (020) 662 63 57;
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) 519 327; Ronald Kuiper, (0226) 413 1 17 kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl ; www.downspeelgroep.nl

Haarlem
Kokkie Schnetz , (023) 531 3425
Marian Ingwersen (0255) 517 927
kernhaarlem@downsyndroom.nl

Leiden
Marijke Ziegelaar, (071) 531 0879
Helen Versteegen (071) 580 2831
kernleiden@downsyndroom.nl

Haaglanden
Juliette Burgmans (015) 215 7006, kerncoördinator. Den Haag: Pauline Kloosterboer, (070) 325 2253 Hoek van Holland: Sandra Hollemans, (0174) 386 590 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; Sabine Verhoef, (0182) 549701; 13 jaar en ouder: Yvonne en Han Kamperman, (0182) 526 675. www.sdsgroenehart.nl
kerngroenehart@downsyndroom.nl

Dordrecht
Cobi Boogerd, (078) 674 3630
Annerie Burggraaf, (0180) 415 857
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
Miranda Michielsen (0164) 258635 / 06 2217 7355
kernwestbrabant@downsyndroom.nl

Tilburg
Dorien Klaassen, (0161) 453 730
Esther de Kock (013) 505 5868
kerntilburg@downsyndroom.nl

Den Bosch
Irit Holdrinet, (073) 521 09 33
Caroline Belle (073) 642 1248
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) 589 181
Elona Tielen, (077) 464 1711
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
kerncoördinator Tanja de Feijter, (0113) 343217
Ria de Ridder, (0118) 46 2775 Louise de Ronde (0113) 344 607 kernzeeland@downsyndroom.nl

STICHTING Down 20jaar 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!

Met Maarten op de mat

SDS-ambassadeur Maarten Peters heeft een flinke dobber aan zijn judopartner tijdens de Johan Cruijff Open Dag. Veel SDS-donateurs waren voor dit evenement met hun kinderen naar het Olympisch Stadion in Amsterdam gekomen. Het was een geweldig feest! Zie pagina's 34-35.

• foto Rob Goor