Down up

Nr 85, lente 2009
Stichting Downsyndroom

Actueel
De AWBZ in 2009

Jonge kinderen
Maud schrijft al vrolijk haar naam

Volwassenen
Het hachelijke avontuur van Mike

Medisch
Screening op coeliakie

Reportage
Noble House haalt kinderen uit kooi

Update
Down: to be or not to be

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 einde aan maken. Ga daarom nu naar www.downsyndroom.nl en vul de enquête in.

In de vorige Down+Up hebben we u opgeroepen om de enquête in te vullen. Dat doen we hier nogmaals: hoe meer mensen meedoen, hoe betrouwbaarder de resultaten.

Bij het schrijven van deze oproep, begin februari, is de enquête met betrekking tot 368 kinderen met Downsyndroom deels of geheel ingevuld. Daarvan namen moeders (287) het leeuwendeel voor hun rekening. Vaders vulden 52 enquêtes in. De overige respondenten waren onder andere zussen, broers, leerkrachten of begeleiders in een gezinsvervangend tehuis.
De leeftijden van de personen met Downsyndroom liepen uiteen van 0 tot 71 jaar. Het merendeel was 0-5 jaar (50 procent), 25 procent was 5-10 jaar, 20 procent was 10-20 jaar en 5 procent ouder dan 20. Van hen waren 57 procent man en 43 procent vrouw.
Bij 5 procent van de kinderen met Downsyndroom is er sprake van een bewust uitgedragen zwangerschap, 5 procent komt voort uit een screening waarbij geen verhoogde kans was gevonden. De overige negentig procent is geboren bij ouders die geen screening of test hebben laten doen.
Van de 300 ouders die hebben gerapporteerd waarom zij geen screening of test hebben laten doen, geeft 43 procent aan dat zij niet voldeden aan de toenmalige criteria om een test of screening te mogen laten doen. 165 Ouders hadden een screening of test kunnen laten doen, maar hebben daarvan afgezien.

Bij twee van de meest genoemde argumenten van deze ouders is een heel duidelijk tijdsverloop zichtbaar. Van de ouders van de 0-5 jarigen geeft 20 procent aan dat zij geen moment serieus aan de mogelijkheid van Downsyndroom hebben gedacht. Bij de 5-10-jarigen is dit 33 procent, boven de tien jaar is het 66 procent. 'Een kind met een belemmering is sowieso welkom in ons gezin' wordt juist vaker genoemd door ouders van jonge kinderen. Bij 0-5 jaar 70 procent, 5-10 jaar 50 procent, boven de tien jaar 15 procent. Waar de technische mogelijkheden voor screening zijn toegenomen, maken aanstaande ouders bewuster een afweging. Daarbij telt het argument dat ook een kind met een belemmering welkom is in het gezin, voor ouders steeds vaker mee.

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.
De SDS is 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.

Onno in de wolken

Het is toch niet niks als je grootste idolen op je verjaardagsfeestje komen. Het overkwam Onno Verhoef uit Gouda op 3 februari, toen zijn helden Ernst en Bobbie hem kwamen feliciteren. En zijn ouders waren ook heel blij met het bezoek. Want Ernst en Bobbie hebben het afgelopen jaar kans gezien om Onno, die nog nauwelijks praatte, helemaal los te krijgen. Onno praat, en hoe! Lees het complete verhaal van Onno, Ernst en Bobbie op de pagina's 14-15.

• foto Sabine Verhoef-Rikken

Down+Up

21e Jaargang Nr 85 Lente 2009
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, Heidi van Ingen,
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 Giethoorn ten Brink, Meppel

Kopij
Uw bijdragen voor Down+Up zijn uiteraard van harte welkom! Stuur uw tekst (max. 1400 woorden) vóór 7 april 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? (Bij voorkeur digitaal, minimaal ca 750 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

6 De SDS is ongeschonden uit de rechtszaak rond het interim-management in de jaren 2003-2004 gekomen. De rechtbank gaf de SDS gelijk waar het ging om het tekort schieten van het management. De SDS kan het hoofdstuk nu met opgeheven hoofd en zonder verdere financiële schade sluiten.

11 Meike was voor haar ouders al mooi, maar nadat haar wigschedel operatief is hersteld, zijn papa en mama helemaal onder de indruk van haar schoonheid.

22 Anne-José van der Kolk maakt de overgang naar het beroepsonderwijs. Het slot van de serie over de leerweg van Anne-José.

31 Peetjie Engels is heel blij met een Tsjechische onderscheiding. Dat haar ouders die kregen, verbaast haar niet. Maar dat ook zij wordt beloond voor haar voortrekkersrol, dat vindt Peetjie extra prachtig.

54 Puylagorge is een 'Domaine' in Frankrijk waar een gezin met een kind met Downsyndroom meer dan welkom is voor een 'vacance speciale'.

63 Wereld Downsyndroomdag 2009 heeft als thema 'Down in the country'. Veel Kernen organiseren een activiteit in hun regio.

Update bevat twee bijdragen aan het jubileumsymposium van afgelopen november. Centraal hierin staat de problematiek rond selectieve abortus.

Op de voorpagina: Bjorn Lambert (3) uit Harderwijk. Bjorn is de oogappel van opa Jan. • foto Janet Lambert-Haverkamp

inhoud

Actueel
SDS ongeschonden na uitspraak in rechtszaak 6
Marijke vraagt collega's oren van het hoofd 6
Een werklunch met de moeder van de Wsw 7
Fenomeen Marcia Van Riper spreekt in Groningen 8
De AWBZ en het PGB in 2009 9
Tienpuntenlijst om tij te keren 38

Jonge kinderen
Gijs heeft een druk leventje 10
Na de operatie was Meike nóg mooier 11
Onno leert praten dankzij Ernst en Bobbie 14
Maud schrijft al vrolijk haar eigen naam 16
Rens is 'nee-fase' voorbij na zijn dolfijntherapie 18
Jente leert toch lezen! 20
Sammy's gedicht voor Luna 20
Daniël: Sneeuwpret 21
IJspret 21

Tieners & Volwassenen
Anne-José: Je draai vinden in het beroepsonderwijs 22
Emiel geniet van Power Yoga 24
Lize is gelukkig in de Jumbo 26
Diantha: 'Seline is gewoon Seline' 27
Een rampzalig reisje in de Space Mountain 28
Peetjie: De Milan Chab Award, ook voor mij 30
Pieter vindt zijn plek in Breidablick 32

Reportage
Engely wil alle Nepalese Davi's uit hun kooi halen 34
Une vacance speciale pour toute la famille 54

Opvoeding en onderwijs
Vraagbaak: Zelfstandig werken in de klas 37
Speciaal onderwijs en Kübler Ross 38

Medisch
Screening op coeliakie 45
Dementie en Downsyndroom 46

Update
Downsyndroom in licht van de nieuwe eugenetica 39
Down: to be or not to be 42

Financieel
Giften 56

En verder
Jaarverslag: de SDS in 2008 48
Register 2008 52
Boeken om over te spreken 57
Journaal 60
SDS-winkel 62
Programma Wereld Downsyndroomdag 63
Oproepen/annonces 64
Agenda en aanmeldingsformulier 65
DS-teams 66
Kernen/Doelstellingen 67

Inhoud

Twee vensters

Het jubileumsymposium van afgelopen november – Downsyndroom in Nederland na 20 jaar SDS – keek niet alleen terug op wat is bereikt, maar keek ook vooruit naar wat nog kan en moet worden bereikt. En dat is heel veel, zo was de conclusie.

Uit de reacties van u als ouder en donateur was het afgelopen jaar wel duidelijk op te maken dat het beeld over wat er kan en moet worden bereikt, in veel gevallen niet eenduidig is. Wel waar het gaat om bijvoorbeeld het verbeteren van de kwaliteit van 'zorgloketten' van overheden en instanties. Het ontbreekt bij die loketten aan voldoende kennis, aan duidelijkheid en niet in de laatste plaats aan een fatsoenlijke houding ten opzichte van cliënten. Maar wat kan úw kind nu bereiken – en wat is voor úw kind nu de beste benadering? Daarover denkt u uiteraard heel verschillend. Het is soms echter niet eenvoudig voor ouders om een helder beeld op te bouwen. Niet voor niets signaleert onderzoekster Marcia Van Riper op pagina 8 bij kinderen met Downsyndroom 'een grote variatie in functioneren en gedrag, en de impact hiervan op de rest van het gezin'.

Wellicht worstelt u ook wel eens met de vraag wat het beste voor uw kind is. Vaak weet u wel wat u eigenlijk wilt, maar ziet de realiteit er gewoon heel anders uit. Dat is een variatie van de bekende vensters van Gandhi: 'De geest van de mens kent twee vensters; door het ene ziet hij hoe hij is, door het andere hoe hij moet zijn'.

Stichting Downsyndroom wil u zeker behulpzaam zijn met het vinden van het venster waardoor u kunt zien hoe het voor uw kind zou moeten zijn – nee, kán zijn. Intussen leest u in deze Down+Up over de ervaringen van anderen hierin. Zo vonden de ouders van Pieter Noordam een plek voor hun zoon waar hij zelf een beetje kan ontdekken wie en wat hij kan zijn. Op pagina 32-33 vindt Pieter zijn venster op Breidablick. Breidablick betekent wijd uitzicht. Volgens de IJslandse Edda was het de woning van Balder, de god van licht en vreugde.

In de Update van deze Down+Up (pagina's 39-44) geven twee sprekers van het afgelopen jubileumsymposium op hun eigen vakgebied weer hoe je goed kunt kijken door het venster van het ideaalbeeld, met besef van het beeld uit het venster van de realiteit. Ethicus Hans Reinders vraagt zich af of er wel sprake is van evenwichtige informatie over selectieve abortus en juriste Carla van Os onderzoekt in internationaal verband de juridische aspecten van selectieve abortus. Artikelen die het uitzicht uit onze vensters verbreden.

Rob Goor

SDS ongeschonden na uitspraak in rechtszaak interim-management

De SDS heeft bij de uitspraak in de rechtszaak rond het interim-management in de jaren 2003-2004 gelijk gekregen waar het gaat om het tekort schieten van de interim-manager. De rechtbank heeft echter geoordeeld dat het geschil verder met gesloten beurzen wordt beëindigd. Voor de SDS betekent dit dat het hoofdstuk nu met opgeheven hoofd en zonder verdere schade kan worden gesloten. • Bestuur

Op 27 januari jl. heeft het Gerechtshof in Leeuwarden uitspraak gedaan in de rechtszaak tussen de Stichting Downsyndroom en het bureau dat in de periode november 2003 tot en met september 2004 de interim-manager bij de SDS heeft geplaatst, respectievelijk Hey-Day en Boom. Het hof gaat in haar afwijzing van de praktijk van Hey-Day / Boom nog verder dan de rechtbank in Assen in december 2006. '*Het hof deelt het oordeel van de rechtbank dat Hey-Day aldus in de haar opgedragen taak is tekort geschoten. Anders dan de rechtbank echter, is het hof van oordeel dat deze tekortkoming SDS de bevoegdheid geeft om de overeenkomst geheel te ontbinden, ...*' (Arrest dd. 4 juni 2008).

Maar, al die tijd heeft Boom wel gewerkt en heeft een meerderheid van het toenmalige SDS-bestuur dat toegelaten. En dat werk heeft een waarde in het economische verkeer. Uiteindelijk stelt het hof: '*In zijn tussenarrest van 4 juni 2008 heeft het hof geconcludeerd dat slechts de werkzaamheden die Boom tot 15 juni 2004 heeft verricht aan de overeenkomst hebben beantwoord en dat de vordering van SDS strekkende tot ongedaanmaking in beginsel kan worden verrekend met een vordering van Hey-Day tot ongedaanmaking.*' (Arrest d.d. 27 januari 2009).

En zo eindigen we hier dus met gesloten beurzen. Het nog niet door de SDS betaalde deel van de rekeningen uit die tijd hoeft niet (meer) betaald te worden. De SDS heeft het drama dus ten langen leste goed overleefd. Sterker nog: een gemaakte reservering is nu vrijgevallen. Helaas was het hof niet bereid zover te gaan dat **alle** kosten uit deze zwarte periode aan de SDS zouden moeten worden terugbetaald.

Het hoofdmotief waardoor het bestuur zich in deze zaak liet leiden was het streven om de nadelige gevolgen voor de SDS van de periode van interim-management zoveel mogelijk te beperken (zie ook D+U 68). In euro's zijn we daarmee via dit beroep dus niet verder gekomen, maar in een duidelijke stellingname over de kwaliteit van het interim-management, die geheel in lijn is met de visie van medewerkers en het huidig bestuur, zeker wel.

Wat de SDS betreft kan er nu een streep getrokken worden onder deze zaak. Ook al bestaat er nog tot eind april de mogelijkheid om in cassatieberoep te gaan bij de Hoge Raad, zal de SDS dat zelf niet meer doen.

Marijke vraagt collega's oren van het hoofd

De SDS heeft versterking gekregen van een parttime secretaresse! Als collega van Sandra Poppe (zij is nu met zwangerschapsverlof) is Marijke Jongebloed met veel enthousiasme aan de slag gegaan op het 'hoofdkwartier' van de SDS in Meppel.

Mijn naam is Marijke Jongebloed. Sinds januari 2009 ben ik secretaresse bij het landelijk bureau SDS in Meppel. Ik ben 28 jaar en getrouwd met Mark. In januari 2008 ben ik moeder geworden van een gezonde zoon, Bram. We wonen in het centrum van Meppel. Hier hebben we een aantal jaar geleden een oud huisje gekocht en dit hebben we helemaal opgeknapt. Nu Bram er is staat het klussen even op een laag pitje, maar het blijft een gezamenlijke hobby van Mark en mij.

Voordat ik bij de Stichting Downsyn-droom kwam, werkte ik bij de Rabobank. Hier heb ik eerst ruim 4 jaar als secretaresse gewerkt. Na de fusie in 2006 ben ik als communicatiemedewerkster aan de slag gegaan. Ondanks dat dit een hele leuke functie was en ik leuke collega's had, wilde ik toch graag weer aan de slag als secretaresse. Dit is het werk dat ik graag doe. Toen ik zwanger was van Bram, leek dat het beste moment om afscheid te nemen van de bank. Een hele nieuwe start. Ik was van plan om in januari rustig te gaan kijken naar een andere baan. Ik kon dan wat langer thuis zijn bij Bram. Maar begin december stond de vacature van SDS in de krant. Dat was precies de functie die ik wilde, dus heb ik geschreven en, om een lang verhaal kort te maken, ik zit hier helemaal op mijn plek! Ik vind het werk bij SDS erg leuk en we hebben een enthousiast team.

Ik ben niet bekend met mensen met Downsyndroom in die zin dat niemand in mijn naaste omgeving Downsyndroom heeft. Ik ben wel druk bezig om er alles over te leren en vraag mijn collega's de oren van het hoofd. Gelukkig helpt iedereen graag. De SDS is natuurlijk een heel andere organisatie dan een bank en dat maakt het voor mij ook interessant. Een hele nieuwe uitdaging en dat zie ik helemaal zitten!

'U bent de moeder van de Wsw', werd er gezegd en ook: 'Uw voorgangers spraken alleen maar met directies van Wsw-bedrijven'. Zo positief waren de reacties tegenover staatssecretaris Jetta Kleinsma (PvdA) bij het gesprek over problemen met de Wsw op 2 februari in Den Haag. De groep was op haar verzoek samengesteld vanuit de CG-Raad. En van daaruit was, via het Platform VG, bij de SDS David de Graaf benaderd. De keuze viel op hem vanwege de beschrijving van zijn problemen met de Wsw in dit blad en het besef dat Davids problemen breed voorkomen in onze doelgroep en, zo is te vrezen, in de toekomst ook steeds vaker. • Erik de Graaf; foto Werry Crone, dagblad Trouw

Een werklunch met de moeder van de Wsw

Het ging hier om een 'werklunch'. Dus het geven van de voor David zo vertrouwde PowerPoint-presentatie was dit keer uit den boze. Daarom maakten we een tekst op papier om voor te lezen, geïllustreerd met een aantal SDS- en EDSA-posters met daarop foto's van David zelf in diverse werksituaties, die hij anders in zijn PowerPoint zou hebben laten zien, om uit te delen.

Om een forse tafel heen werd een grote groep mensen naar Wsw-thema gegroepeerd: 'wachtlijst', 'gedetacheerd', 'intern', 'PGB-begeleid werken', etc. David en ik kregen de stoelen onmiddellijk naast die van de staatssecretaris. Dat was erg gunstig voor David omdat hij dan minder aandacht hoefde te geven aan zo hard mogelijk praten. In het weekend hadden we onze bijdrage op papier goed georganiseerd (en ingeoefend).

Jetta Klijnsma maakte eerst een voorstelrondje door de hele zaal. David en ik waren als laatsten aan de beurt. Bij het horen van David's naam gaf ze aan dat die naam haar iets zei. Ze had hem al gehoord tijdens haar eerste maand op het ministerie! Ik noemde haar David's presentatie in de Tweede Kamer voor de vaste Kamercommissie SZ&W. Zij beaamde dat het naar aanleiding daarvan zou kunnen zijn. Later bedacht ik nog dat er na die presentatie ook nog Kamervragen zijn gesteld, die nog altijd niet zijn beantwoord. Dat zou ook een reden kunnen zijn.

Daarna begon 'het gesprek'. Het kwam ons bijzonder goed van pas dat 'de wachtlijsten' daarbij het spits mochten afbijten. En dan David als tweede, zodat hij en ik ook even een beeld zouden krijgen van hoe het verder zou gaan.

David - toch merkbaar licht zenuwachtig - las daarna keurig zijn tekst voor, compleet met alle door zijn moeder ingeoefende gebaren en accenten. Aan het einde van zijn betoog overhandigde hij Jetta keurig nog een koker met de vier posters op A3-formaat. En Jetta wilde meteen zien wat daarin zat. We pakten er eentje uit en Jetta wilde daarna met David en de poster op de foto. En zo gebeurde het ook. Korte tijd later vertrok de persfotograaf. Kwam prima uit dus.

Daarna volgden de andere verhalen, meestentijds zeer negatief van toon op het punt van bejegening, vanuit de Wsw-bedrijven, gebrek aan begrip voor de positie van de cliënten, mogelijkheden, etc. Een aantal verhalen was in hun soort even schrijnend als David's perspectief om nog tien jaar op een wachtlijst te moeten staan. Maar dat dat laatste te zot voor woorden is, daar was iedereen het over eens. Ook mevrouw Klijnsma, die mij daar bij het afscheid nog even persoonlijk over aansprak.

Maar positieve ervaringen waren er ook. Heel opvallend was een enthousiast betoog over het PGB begeleid werken. Dat gaf mij uiteraard een perfecte gelegenheid om nog even 'in te breken' en uit te leggen dat wij met David met name ook uit waren op dat PGB, maar dat dat niet lukte.

Resumerend: de doelgroep is weer op de kaart gezet.

Wereld Downsyndroomdag

Down in the country

Wereld Downsyndroomdag 2009 heeft als thema 'Down in the country'. Veel SDS-Kernen organiseren op of rond 21 maart een activiteit in het eigen gebied, van een serieuze voordracht tot een vrolijk familiefeest. Bij het ter perse gaan van deze Down+Up waren nog niet alle plannen helemaal rond, maar was er toch een aardige lijst van activiteiten te maken. U vindt dit overzicht op pagina 63. Voor de meest actuele informatie over wat er bij u in de buurt – of verder weg – is te doen rond 21 maart, verwijzen we naar onze website: www.downsyndroom.nl . De Kernen vermelden hier zelf hun plannen op.

Een fenomeen spreekt in Groningen

Marcia Van Riper en het leven met Downsyndroom in de VS

De Amerikaanse onderzoekster Marcia Van Riper was even in Nederland. Van Riper geldt als een fenomeen als het gaat om leven met (een kind met) Downsyndroom. Voor de SDS gaf zij op 14 februari een workshop in Groningen: Welke invloed heeft de geboorte van en het opvoeden van een kind met Downsyndroom op het gezin als geheel? En op de beide partners en de 'brusjes'? Een kort verslag. • Marian de Graaf-Posthumus, foto Erik de Graaf

Ze kwam naar het Universitair Medisch Centrum in Groningen nadat ze in november al had gemaild dat ze toch in de buurt was, op uitnodiging van de Hanzehogeschool. Ze gaf daar een lezing over de uitwerking van prenatale diagnostiek op de zwangere en haar partner. Kon zij, Marcia Van Riper, wellicht ook iets betekenen voor de SDS?

Nou, dat lieten we ons geen twee keer zeggen. Zo werd er als de bliksem een zaal geregeld in het UMCG. En zaterdag 14 februari, Valentijnsdag, was het zover.

Marcia Van Riper gaf ons een zeer gevarieerde inkijk in haar onderzoeken naar alle mogelijke aspecten van het leven in het gezin met een kind met Downsyndroom. Ik noteer hier enkele uitspraken van haar waarvan ik hoop dat ze herkenbaar zijn en dat u er iets aan heeft. Later dit jaar willen we een Update aan enkele van haar onderzoeken wijden.

'Waarom deze groep? Zoals u allemaal weet is het de grootste groep van kinderen met dezelfde conditie, namelijk Downsyndroom. Je hebt het 100 procent of je hebt het niet. Het is net als zwanger zijn; dat ben je ook niet een beetje. Omdat je toch een keuze moet maken heb ik me beperkt tot deze groep.

Ik ben in aanraking gekomen met families en hun kinderen als student verpleegkunde en vrijwilliger op zomerkampen. Daar zag ik ook de grote variatie in functioneren en gedrag en de impact hiervan op de rest van het gezin.

Ook in de Verenigde Staten neemt het aantal geboorten van kinderen met Downsyndroom niet noemenswaardig af. Natuurlijk zien we ook daar dat de vrouw gemiddeld iets ouder aan kinderen begint. Maar de allerjongste moeder uit mijn onderzoek was 15 jaar.

Je ziet dat ouders na de shock die de geboorte of vaststelling van Downsyndroom geeft, toch in het algemeen een grote mate van overlevingsdrift aan de

dag leggen. Wij professionals hebben het over 'drama' en ouders over 'uitdaging'.

Ouders gaan het in het algemeen redden met dit nieuwe kindje, met het rouwproces om het verlies van hun 'droombaby', met elkaar, met de andere kinderen, met de familie. Uit mijn onderzoek bleek dat ouders van een kind met Downsyndroom het niet slechter doen vergeleken bij ouders van tweelingen.

De druk op ouders om het 'goed' te doen is erg groot. In de Verenigde Staten zijn net als bij ons Early Intervention, fysiotherapie en logopedie gebruikelijk. Ouders willen het volgens het boekje doen. Ze gaan voor het 'lieve, leuke, blije, goed ontwikkelde kind (het lichte geval). Maar de waarheid ligt in het midden. Soms treffen ze het met de school van hun kind en soms blijkt het een brug te ver. Ouders moeten in deze omstandigheden zien dat ze zelf overleven. Als ouders het niet trekken, is dat echt een ramp voor hun kind met Downsyndroom en de brusjes. Maar uit onderzoek blijkt dat de meeste ouders het wel redden. Bij scheidingen stond het huwelijk ook voor de geboorte van een kind met Downsyndroom al onder druk.

Brusjes

Houd goed in de gaten dat er naast de geboorte ook andere stressfactoren zijn voor brusjes, zoals armoede, ruzie's tussen ouders, de concurentie van het jongere kind die even alle aandacht krijgt. En als ouders huilend familie bellen, krijgen hun andere kinderen deze stress ook mee. Toch zijn brusjes in het algemeen erg gesteld op het kind met Downsyndroom. Eén en ander hangt ook of van de problemen die brusjes zelf ondervinden in hun interacties met de omgeving. Zijn ze een beetje zelfverzekerd, dan zal het brusje met Downsyndroom geen probleem voor ze zijn. Het betekent zelfs dat dat ze zeer behulpzaam zullen zijn bij de integratie van het kind met Downsyndroom. Hebben ze minder zelfvertrouwen, dan zullen ze zich in het algemeen ongelukkiger voelen met de situatie.

We zien dat het brusjes erg kan helpen als ze aandacht krijgen voor hun specifieke situatie. Dus een workshop of themaweekend met daarin ook een workshop voor hen, wordt zeer gewaardeerd. Misschien is een moderne oplossing wel een chat-groep voor brusjes. Ouders moeten ook bewust de tijd nemen voor brusjes. Als u uw kind met Downsyndroom ergens heeft afgezet bij een therapeut of speelafspraak, ga dan eens iets leuks doen met uw andere kind. Even enig kind zijn doet wonderen.

Voedingsproblemen

Het overstappen op vastere voeding voor kinderen met Downsyndroom kan een groot probleem kan zijn. Zowel sondevoeding als het te lang op vloeibare voeding blijven, geeft uiteindelijk dikke kinderen. Ouders kunnen ongelofelijk onder druk komen te staan als het voeden, en later aan tafel eten, tot drama's leidt. Ouders willen het dan nog wel eens helemaal opgeven en zeggen 'nou, dan blijft mijn kind maar op vloeibaar voedsel'. Uiteindelijk komen ze zichzelf toch tegen, omdat ze vaststellen dat ze hun kind toch niet naar school kunnen sturen met een flesje. Wij maken nogal eens video-opnamen in het gezin tijdens voedingssessies en analyseren die dan samen met ouders. Waar ging het mis? Welke botsingen waren er in de communicatie tussen moeder en kind? Dit soort opnamen geven veel inzicht in de vastgelopen situatie en handvatten voor adviezen. Maar er is geen 'one size fits all' antwoord.'

Veranderingen in de AWBZ

De overheid heeft per 1 januari 2009 aanzienlijke veranderingen doorgevoerd in de AWBZ. Iedereen die een PGB of zorg in natura voor zijn kind aanvraagt, krijgt met deze veranderingen te maken. • Redactie

Over de nieuwe beleidsregels kunt u algemene informatie vinden op: www.minvws.nl/dossiers/awbz/voor-burgers/veranderingen-in-de-awbz/default.asp . Om de burger de weg te wijzen in het ondoorzichtige woud van regels en afwegingen bij de beoordeling van aanvragen heeft het CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg) een indicatiewijzer gemaakt. Per beleidsregel wordt uitgelegd wat er onderzocht moet worden, welke informatie van belang is en hoe die gewogen en in de context geplaatst moet worden. En vervolgens hoe dat leidt tot een besluit voor soort indicatie met type(n) zorg, zorgomvang en zorgduur. De CIZ -indicatiewijzer kan worden gedownload op: www.downsyndroom.nl/cms/publish/content/showpage.asp?pageid=885 .
U kunt daarin vinden op welke wijze een aanvraag moet worden onderbouwd om kans te maken.

Standaardindicatie Early Intervention vervallen
Een voor jonge kinderen met Downsyndroom belangrijk punt is het volgende. De standaardindicatie voor begeleiding bij Early Intervention, zoals we die sinds 2006 kenden, bestaat niet meer. Per 1 januari is de functie activerende begeleiding, waaronder de standaardindicatie viel, komen te vervallen en is opgesplitst in 'begeleiding' en 'behandeling'. De vraag is nu of de ondersteuning bij Early Intervention in de huidige situatie moet worden aangevraagd onder 'begeleiding' of onder 'behandeling'. Er pleit veel voor om dit onder de functie 'behandeling' te laten vallen. Het aanleren van nieuwe vaardigheden - en specifieke deskundigheid - vallen namelijk onder 'behandeling'. Wij vinden dat het om continue, systematische, langdurige en multidisciplinaire zorg gaat, waarbij meerdere disciplines in onderlinge samenhang moeten optreden onder coördinatie van een gedragswetenschapper. We zijn hierover in gesprek met het landelijke CIZ. De argumenten die in 2006 ertoe hebben geleid dat er een standaardindicatie is gemaakt zijn immer nog steeds van kracht.

Laat ons weten
Wij horen graag signalen van u als het gaat om de effecten van de veranderingen in de AWBZ op uw situatie. We willen deze signalen bundelen, in samenwerking met onze koepelorganisatie VG-platform. Hierdoor kunnen we de politiek informeren, met name over eventuele negatieve gevolgen van de veranderingen.
We houden u uiteraard van de ontwikkelingen op de hoogte.

Een poster van Up with Down bij Down+Up

Vanuit ons comfortabele landje is goed waar te nemen dat het kinderen met Downsyndroom in menig ander land vaak veel minder goed gaat dan hier bij ons. En als SDS willen we daar natuurlijk graag wat aan doen. Uitleg bij de poster van Up with Down die bij deze Down+Up is gevoegd. • Bestuur

De wereld is heel groot en de SDS is daarnaast piepklein. Daarom kunnen we ons hooguit af en toe 'steeksproefgewijs' sterk maken voor die wereld. Zo hebben we in het verleden in dit blad aandacht besteed aan landen als Rusland, Vietnam, Zuid-Afrika en Kenia. En in deze Down+Up doen we dat aan Nepal. Maar daarnaast waren we ook betrokken bij allerlei projecten om zulke landen te helpen, bijvoorbeeld zonder geld maar met materialen van onszelf of simpelweg met beeldvorming. Dat laatste gebeurt nu onder de paraplu van onze Europese koepel, de EDSA, met een Europa-brede postercampagne (zie pag. 61). Maar we kunnen niet ter plekke gaan kijken of men onze adviezen inderdaad wel opvolgt en/of onze materialen wel op de door ons bedoelde manier worden gebruikt. Natuurlijk niet! Dat halen we binnen Nederland niet eens. We moeten daarom voor onze 'steekproefcampagnes' geheel vertrouwen op het enthousiasme en de overtuigingskracht van anderen die ter plekke werkzaam zijn en daar de betere contacten hebben.
Soms hielpen we ook meer concreet met een campagne om geld te werven. Zo was de SDS jaren geleden zeer nauw betrokken bij de organisatie van benefiet-concerten door pianist Sergei Koloskov (zelf vader van een meisje met Downsyndroom) ten bate van kinderen met

Downsyndroom in Rusland. Uiteindelijk resulteerden die contacten in een Russische uitgave van Kleine Stapjes. En jaren geleden waren we actief bij een grote fundraising-actie voor het centrum van Sue Buckley in Portsmouth van waaruit een veel groter 'achterland' bediend wordt dan bij ons. Het meedoen aan zulke fondsenwervingsactiviteiten is voor de SDS echter heel dubbel. Immers, de SDS heeft zelf ook broodnodig middelen nodig om de eigen broek op te houden en redt dat maar nauwelijks. En een ingestorte SDS kan noch in het buitenland, noch in ons eigen land helpen!

Tegen die achtergronden treft u bij dit blad een poster aan van de al jaren bestaande Nederlandse stichting 'Up with Down', onder voorzitterschap van Bert Westerveld. Voor meer informatie zie: www.upwithdown.nl/. Up with Down wil met de poster aandacht vragen voor de duizenden kinderen met Downsyndroom in Oost-Europa die daar vaak nog uit schaamte vlak na hun geboorte worden weggestopt in tehuizen. Ze hebben geen vrijheid en geen of nauwelijks contact met de buitenwereld.
De Stichting Up with Down heeft inmiddels een kennis- en opvangcentrum opgericht in Roemenië om daar de acceptatie en integratie van kinderen met Down te bevorderen. Eén van de eerste activiteiten om die doelen te verwezenlijken is het opzetten van een open speelplaats voor iedereen. Inclusief dus. Maar met speeltoestellen die eerst en vooral geschikt zijn voor kinderen met Downsyndroom. Daarom voert Up with Down actie bij ouders, kinderspeelplaatsen, crèches en basisscholen. Via deze poster vragen Bert Westerveld en de zijnen aandacht voor de gemiste jeugd van kinderen met Downsyndroom in Roemenië. Ze kunnen daar ook uw hulp hard bij gebruiken en vragen u om deze poster bij u in de buurt op te hangen. Denkt u dan aan speelplaatsen, schoolpleinen, achter het raam van uw huis. Maar ook bij de bibliotheek, de supermarkt of een cultureel centrum. Dezelfde poster is ook te downloaden via de website van Up with Down. Zo kunt u de poster ook doorsturen naar familie, vrienden en bekenden. Want hoe meer mensen de actie steunen, hoe beter Up with Down de kinderen in Roemenië en de rest van Oost Europa kan helpen.
Aardig is te melden dat Liana Vislan ter plekke is betrokken bij het project en sinds kort ook bestuurslid is van de EDSA, net als Erik de Graaf.

Gijs heeft een druk leventje

Al snel nadat hun zoon Gijs ter wereld kwam, verwerkten zijn ouders de boodschap 'Downsyndroom' met een kordaat 'niet linksaf maar rechtsaf'. Vanaf dat moment gaat het eigenlijk best goed. 'Iedereen is op elkaar afgestemd en dat komt alleen maar ten goede aan Gijs'.

• tekst en foto's Nicole den Bekker, Heibloem

Onze Gijs werd op 2 oktober 2005, om 02.17 uur, na een normale zwangerschap, geboren via een keizersnee. Hij werd gelijk onderzocht door de kinderarts en deze kwam meteen met het vermoeden van Downsyndroom. Zo nuchter als mijn man is, zei deze, is het dan ook Downsyndroom? Het antwoord was ja. Mijn man nam Gijs mee naar mij toe en vertelde het aan mij. Ik schrok en keek weg. Nog geen seconde later keek ik naar onze zoon en hield ik van hem. Gijs werd meegenomen voor onderzoek en wij werden naar een uitslaapkamer gebracht. Tot 05.00 uur 's nachts hebben mijn man en ik gepraat en gehuild. Toen zijn we de familie gaan bellen en vanaf dat moment gingen wij niet linksaf zoals we hadden gedacht, maar rechtsaf. En dat is ons goed bevallen.

Een plek gegeven

Op dit moment is Gijs een gezonde bink van 3 jaar en doet het uitstekend.

Vanaf zijn geboorte zijn we meteen gestart met Kleine Stapjes. Hiervoor kreeg ik begeleiding vanuit zorginstelling de Waaier. Met Francy, de thuisbegeleidster, hebben we Kleine Stapjes stapje voor stapje in ons leven toegelaten en een plek gegeven. Gijs reageerde hier heel goed op. Ook krijgt hij vanaf zijn geboorte al logopedie en inmiddels zijn we bezig met de Tan-Söderberghmethode. Dit werkt prima. Ik heb ook de cursus Leespraat gedaan en ben daar zachtjes aan mee aan het oefenen geslagen. Fysiotherapie heeft hij ook gehad, maar dat is inmiddels gestopt - de therapeute kan hem niets meer leren, want hij rent, klimt en klautert dat het een lieve lust is.

Inmiddels zijn we ook begonnen met de zindelijkheidstraining.

Gijs heeft een druk leventje, drie keer per week een ochtend naar de reguliere peuterspeelzaal in ons dorp. Hierbij krijgt hij op twee ochtenden begeleiding van Karin, ook vanuit de zorginstelling de Waaier. De andere ochtend doet hij gewoon lekker mee met de rest en dit gaat prima, mede dankzij de leidsters van deze peuterspeelzaal, want die staan open voor alles wat wij inbrengen.

Verder gaat hij sinds kort naar stichting ORO in Helmond. Hier bezoekt hij het schoolvoorbereidend klasje op donderdagmiddag. Hij begint al een beetje te wennen. Hij vindt alles interessant en leert goed. Dus al met al doet onze kanjer het heel goed.

Het mooie is dat alle mensen die met Gijs werken, hetzelfde doen. Ik heb een map voor de peuterspeelzaal, waarin de Kleine Stapjes aangegeven worden waar we op dat moment mee werken. Ook neem ik de klapper van de logopediste mee, zodat ze op de peuterspeelzaal weten waar ze met taal aan kunnen werken. Bij ORO werken ze met de Feuerstein-methode en ze houden daar ook een blaadje bij van wat ze die week allemaal oefenen. Iedereen is op elkaar afgestemd en ik merk dat dit helemaal ten goede komt aan Gijs. Overal waar hij komt, wordt hem hetzelfde aangeboden, dus hij heeft heel veel leermomenten. Het werkt fantastisch.

Geen plafond

Thuis gaat het ook allemaal zijn gangetje, zijn twee broers, Sjors en Daan, zijn trots op hem, en betrekken hem ook regelmatig in hun spel. Dat is dan genieten. Zij zeggen zelf 'Gijs heeft alleen maar Down, verder niets'. En dat is gelukkig ook zo.

Zelf ben ik bezig met de cursus Denkstimulering thuis van de StiBCO. Hier leer ik ontzettend veel van. Hoe kun je je kind stimuleren en informatie geven waarmee het verder kan. Kinderen en volwassenen met Downsyndroom hebben geen plafond, ze kunnen blijven leren. En zelf... Zelf leer ik ook elke dag weer.

Na de operatie was Meike nóg mooier

Meike, de tweede dochter van Jolanda en Peter Janssen, kondigde zich aan op de verjaardag van haar zus Isa. Een meisje met Downsyndroom, dat al snel moest worden geopereerd aan haar hart. Maar een jaar later bleek nog een heel andere operatie noodzakelijk • Jolanda Janssen, Roosendaal, foto's Jolanda en Peter Janssen

We hadden alles prima voor elkaar. Een leuk huis, allebei een goede baan, een dochter van ruim één jaar en een tweede zwangerschap die prima verliep.

Ook wij hadden de vraag gekregen of we een combinatietest wilden aan het begin van de zwangerschap. Gelukkig waren wij er snel uit: 'mocht er met dit kindje iets zijn, en dan specifiek Downsyndroom, dan is hij/zij hier net zo goed van harte welkom'!

In de laatste weken van de zwangerschap bleek bij een controle van de verloskundige dat de hartslag wat té regelmatig was. Dat hoort bij een ongeboren kindje wat te schommelen. Diezelfde dag dus aan het ECG en een echo van de kleine. Daar werd geconstateerd dat de baby een groeiachterstand had, want de lengte van het bovenbeen bleef wat achter. Voor alle zekerheid moest ik de volgende dag nogmaals aan het ECG en toen was alles weer oké. De gynaecoloog weet de stabiele hartslag aan een momentopname, waarschijnlijk sliep de baby op dat moment heerlijk in mijn buik. Geen reden tot zorg dus.

Twee weken voor de uitgerekende datum, op 9 oktober 2006, nota bene de verjaardag van grote zus Isa, had ik wat last van een 'harde buik', dacht ik. De dag ervoor hadden wij de verjaardag van Isa gevierd, het was druk geweest en ik had maar weinig rust gehad. Een logisch gevolg dus...

Aan het einde van de dag konden wij er niet meer omheen, dit waren échte weeën! Nog nooit hebben we alles zo snel geregeld want ja, hier hadden we eerlijk gezegd helemaal geen rekening mee gehouden. Snel een oppas geregeld voor Isa, met de buurman het bed op klossen, een telefoontje naar de verloskundige en ik in bad om de rugweeën wat op te vangen. De verloskundige kwam, Isa was nét weg met opa en oma en ik had al volledige ontsluiting. Dit kleine mensje had haast! Na twee persweeën werd er wederom een schitterende dochter geboren. Ze was wat klein met 48 cm, maar haar oudste zus was bij de geboorte ook maar 50 cm geweest. Verder was ze wel wat slap, ik vond dat eigenlijk heel logisch want deze kleine meid had net in een noodgang de veilige baarmoeder verlaten!

Helaas wilde de placenta niet loskomen, dus moest ik in de ambulance naar het ziekenhuis en mijn man met onze kleine Meike in de auto erachter aan. Hij heeft dat heel lastig gevonden, Zo'n klein pasgeboren mensje meteen in de Maxi-Cosi in de auto, gescheiden van haar mama. Ik was verbazingwekkend rustig en heb in de ambulance grapjes zitten maken met de broeders. Door het ritje met alle hobbels kreeg ik nog wat naweeën en eenmaal in het ziekenhuis was de placenta redelijk snel 'geboren'. En nu naar huis, dat was wat ik wilde. Ouders en zussen bellen, vrienden en vriendinnen op de hoogte brengen van deze bijzondere gebeurtenis. Een tweede dochter op dezelfde dag geboren als haar grote zus twee jaar eerder!

Nooit vergeten

Helaas liep het allemaal een beetje anders. We zullen het moment nooit vergeten. De verloskundige was bij ons op de kamer. Ik had Meike in mijn armen, en oh wat was ze mooi. Mijn man Peter zat naast mij en ik vond hem ietwat bezorgd. Later bleek dat hij al wat had voorvoeld en 'iets' had gezien aan Meike. Toen kwamen de woorden van de verloskundige: 'Ik heb iets met jullie te bespreken en het is misschien wel even schrikken. We hebben bij Meike het vermoeden van Downsyndroom...'

Wij waren met stomheid geslagen, en vooral ik. Ik keek naar dat lieve, weerloze pakketje in mijn handen en dacht echt: 'heb jij het nu over mijn dochter?'. Daarna kwamen de tranen en de onrust en de vele vragen. Wat betekent dit? Hoe erg heeft ze het? Hoe gaan we dit aan onze ouders vertellen? Waarom heeft Isa geen 'gewoon' zusje gekregen'?

Daarbij moet ik heel eerlijk zeggen dat er meteen bij ons beiden een soort strijdlust naar boven kwam. Nou én. Het is niet het einde van de wereld. Dit kunnen wij samen wel aan. En vooral: dit kind, deze kleine mooie meid, is heel erg gewenst en komt in een warm nest.

De volgende dag kwam de kinderarts op bezoek om wat bloed te prikken voor het lab én om naar Meike's hartje te luisteren. Want ja, inmiddels hadden wij al wel begrepen dat zij een verhoogde kans had op een hartafwijking. Zij hoorde enkel een klein ruisje, wat zou kunnen duiden op een gaatje. Tot zover geen probleem. Meike dronk ook al aan de borst en dat deed ze wonderwel prima! Die eerste dag pleegden wij ook wat telefoontjes. En dan is het best confronterend om huilende vrienden aan de lijn te krijgen. Of mensen die écht niet weten wat ze moeten zeggen, of ze ons wel moesten feliciteren...?

De ouders waren de avond tevoren al ingelicht en toch ook wel behoorlijk van slag. Later hebben wij begrepen dat zij enorm opgelucht waren toen ze zagen hoe gelukkig wij waren en hoe positief wij het nieuws hadden opgepakt.

De dag erna mochten wij naar huis en hebben we alle dingen gedaan die je anders ook doet wanneer je net bevallen bent. Natuurlijk kwam er een aangepast berichtje bij het geboortekaartje en kwamen de felicitatiekaarten allemaal binnen met extra tekst. We zijn door velen ontzettend goed en warm opgevangen en gesteund. Verder ging alles zijn gangetje. Meike dronk goed aan de borst, sliep goed en maakte een positieve, gezonde indruk. De controles bij de kinderarts lieten ook geen afwijkingen zien. Het ruisje was er nog steeds en inmiddels dacht de kinderarts nog een ruisje te horen.

AVSD

Toen Meike zes weken oud was hadden wij een afspraak bij het Sophia Kinderziekenhuis voor een uitgebreide echo en een hartfilmpje. En eigenlijk kregen we daar de schrik van ons leven. Onze dochter had een compleet AVSD en moest dus met drie maanden een zware hartoperatie ondergaan.

We waren er allebei stil van. Ze dronk zo goed en ze groeide goed, hoe kon dit nu? De cardioloog voorspelde dat het waarschijnlijk niet meer zo lang zou duren eer wij zouden merken dat het drinken meer moeite zou kosten en ze wellicht ook vocht vast zou houden.

Toen Meike ruim twee maanden oud was werd het inderdaad steeds moeilijker. Ze zweette behoorlijk bij het drinken aan de borst, kreeg te weinig voeding binnen en moest plasmedicatie hebben omdat ze teveel vocht vasthield. Ons kleine meisje viel af en kreeg met moeite 50-60 ml voeding per keer binnen. Dit

hebben wij als vele malen erger ervaren dan het hebben van Downsyndroom. Toen Meike uiteindelijk aan de beurt was voor een operatie op 11 januari 2007 waren wij alleen maar opgelucht. Ze gingen onze kleine dame helpen, wat fijn!

Natuurlijk waren de uren wachten slopend. We werden bijgestaan door beide ouders en toen het verlossende telefoontje kwam hebben we met z'n allen, gewoon in het cafeetje waar we de tijd zaten te doden, een potje zitten huilen.

Meike bleek een echte knokker en knapte elke dag zienderogen op. Na één week al mochten we haar weer mee naar huis nemen. Haar rustig te zien ademhalen wanneer ze sliep, haar zien drinken zonder zweten. Die momenten zorgden regelmatig voor ontroering bij ons beiden. Meike groeide goed en ontwikkelde zich motorisch ook prima! Wat waren (én zijn) wij trots.

Wigschedel

In maart 2007 stond er een afspraak gepland bij de cranio-faciale afdeling van het Sophia. Meike had al vanaf haar geboorte een ietwat puntig voorhoofd. Wij hadden ons ingesteld op een helmpje of zoiets en vandaar dat wij een afspraak hadden. Nadat de plastisch chirurg daar de röntgenfoto's had bekeken was de conclusie een andere dan waar wij rekening mee hadden gehouden. Meike bleek een wigschedel te hebben, wat inhield dat de voorste schedelnaad die over haar voorhoofd loopt, te vroeg was gesloten. Dit is niet één van de kenmerken die passen binnen het medisch spectrum wat bij Downsyndroom komt kijken. Het betekende wel wéér een operatie wanneer Meike tussen de 9-12 maanden oud zou zijn. Een operatie waar behoorlijk wat bloedverlies mee gepaard gaat én dat zou in het geval van Meike extra belastend zijn voor haar hartje. Wederom waren wij van de kaart, die kleine meid weer dat ziekenhuis in voor een heftige operatie. De zorgen bleven overheersen, het genieten en beseffen dat ze ook nog Downsyndroom had verdween wat naar de achtergrond.

De tussenliggende maanden is Meike prima gegroeid en gingen de eerste hapjes en prakjes ook naar wens. Ze is een uitstekende eter. Na een heerlijke zomervakantie was het wachten op het verlossende telefoontje. Dat kwam uiteindelijk eind september. Meike stond op de planning voor 3 oktober, een week voor haar eerste verjaardag.

Tijdens de opnamedag van Meike had ik het behoorlijk zwaar. Het leek nog maar zo kort geleden dat wij hier waren, alle herinneringen en ongeruste gevoelens kwamen in alle hevigheid terug. Ik vond het deze keer ook vele malen zwaarder om haar richting OK te zien vertrekken. Zelf was ze trouwens enorm vrolijk en vol vertrouwen. Na drie uur werden we gebeld. De operatie was geslaagd, vlot verlopen en het bloedverlies hadden ze tot een minimum weten te beperken. Meike was voor ons al mooi, ook met haar wigschedel maar zo vlak na de 'hersteloperatie' waren we toch wel erg onder de indruk van haar schoonheid. Wát een verschil in dat toetje en toch nog steeds onze eigen Meike. De dagen na de operatie is haar gezicht enorm opgezwollen, wat wel heel akelig was om te zien. Dat zij zo rustig en vrolijk bleef heeft ons er zeker doorheen gesleept. Binnen een week mochten we alweer naar huis, op 8 oktober, de dag voor de verjaardagen van onze dochters. Het feestje hadden we verschoven naar eind oktober. Dat verjaardagsfeest was meteen een nieuw begin. Een afsluiting van dat eerste roerige jaar. Op naar een tweede, hopelijk rustiger jaar...

Man met de hamer

Vol goede moed stortte ik mij weer op mijn werk én ja, toen kwam de bekende man met de hamer. Ik kon mij niet meer concentreren, vergat afspraken, sleepte mij van pauze naar pauze, kon onophoudelijk huilen en had het idee dat ik helemaal op was. Soms kwam ik ook letterlijk niet vooruit.

Het zal niemand verbazen dat ik op dat moment het advies heb gekregen er even de tijd voor te nemen om op adem te komen. Het heeft uiteindelijk een klein jaar geduurd eerdat ik weer volledig mijn werk heb kunnen hervatten. In het tweede levensjaar van Meike heeft alles een plek kunnen krijgen, óók haar Downsyndroom. Meike is een heerlijk en leergierig kind. Dat jaar zijn we ook begonnen met de Kleine Stapjes en dat heeft nu al een hoop goede dingen gebracht. Bij de fysio en de logopedie zijn ze ook erg tevreden over haar. Op onze beurt leren wij weer heel veel van Meike. Hoe erg is het dat een kind iets langer doet over het aanleren van bepaalde vaardigheden? Geduld is in deze een schone zaak én – dat is onze ervaring – loont op de lange duur. Kort geleden zijn we begonnen met de weerklankgebaren en dat pikt ze ook goed op. Ze heeft een ieder verbaasd door in de zomervakantie een motorische spurt te maken wat uiteindelijk betekende dat ze met 22 maanden haar eerste stapjes zette! Samen met haar grote zus kan ze al heel goed spelen en op dit moment voelen we ons net zo vaak een 'gewoon' gezin als een 'bijzonder' gezin. Wij hebben ook wel gemerkt dat vooral het onbekende ervoor zorgt dat de omgeving nogal eens vraagt of het niet heel bewerkelijk is, een kindje met Downsyndroom. Ik ben blij dat wij het beiden niet zo ervaren. Natuurlijk heeft het meer tijd nodig voordat ze bepaalde dingen leert. En het aanvragen en besteden van een PGB vraagt een studie op zich. En ja, over het algemeen bezoek je wat vaker het ziekenhuis. Zo zijn er talloze kleine en grote dingen die het leven met een kind met Downsyndroom anders maakt. En natuurlijk ervaart iedereen het anders. Wij zien Meike als een verrijking in ons gezin én in onze familie en vriendenkring.

website

Op de website van Meike, www.meikejanssen.dreumessite.nl, staat dan ook dat wij niet getroffen zijn maar dat wij het getroffen hebben. En dat heeft niets te maken met het veridealiseren van Downsyndroom. Het betekent wél dat wij proberen vooral de positieve gevolgen die het heeft op ons en ons gezin te zien, te beleven en daarvan te genieten. Wij gaan graag uit van de mogelijkheden van Meike zonder voorbij te gaan aan haar beperkingen. Wij zijn met recht trots op onze kleine, nu bijna twee-jarige dame en voelen ons ook altijd medetrots wanneer wij andere artikelen lezen in Down+Up. Vandaar dat wij graag hier ons verhaal wilden neerzetten.

Onno leert praten dankzij Ernst en Bobbie

Een zeer enthousiaste moeder valt met de deur in huis: 'Boiiink! Dit is Sabine Verhoef met de jubileumberichten. Afgelopen jaar was er in huize Verhoef maar liefst drie keer een jubileum te vieren: de SDS bestond 20 jaar, 'Ernst, Bobbie en de Rest' bestond 10 jaar en Onno is 5 jaar geworden. Wat een feest! Dit verhaal gaat over onze Onno, die heeft leren praten met Ernst en Bobbie. Over hoe hulp soms uit onverwachte hoek kan komen.' • Sabine Verhoef-Rikken, Gouda, foto's familie Verhoef

Tot zover klinkt het alsof ons leven één groot feest is. Dat was het afgelopen jaar ook grotendeels zo.

Maar de eerste jaren van Onno's leven zagen er echt anders uit. We hebben die jaren veel artsen en specialisten gezien. Natuurlijk zijn we blij dat deze mensen er zijn. En natuurlijk zijn we dankbaar voor wat zij voor Onno gedaan hebben. Toch kom ik ze liever buiten op straat tegen dan in een ziekenhuis.

Het leuke deel van dit verhaal begon in 2006. Onno was ruim twee jaar en praatte nog nauwelijks. Het enige wat hij zei was 'mama', ook als hij papa bedoelde, en 'ie' (Ivo, zijn oudere broer). Hij had toen ook al een jonger broertje, Sander, maar die benoemde hij nog helemaal niet. Onno kreeg (preverbale) logopedie, maar daar raakte hij alleen maar gefrustreerd door. Het had geen enkel resultaat. Daar zijn we dus mee gestopt. Ik zong veel liedjes met hem, maar het raakte hem niet echt. Met boekjes 'lezen' was de aandacht snel weg. Het was moeilijk om boekjes te vinden die Onno's goedkeuring konden wegdragen.

Bobbie maakt indruk

Ivo (toen 4 jaar) had voor zijn verjaardag een dvd van Ernst, Bobbie en de Rest gekregen ('Beestenboel op de boerderij'). Als Ivo er naar zat te kijken, keek Onno mee. Maar ik had niet de indruk dat hij er iets van opstak. Ik dacht 'baat het niet dan schaadt het niet'. Ik zag wel dat hij opleefde zodra er een videoclip te zien/horen was. Vooral 'koeien melken' en 'kaas' maakten indruk. Later gevolgd door de andere boerderij-liedjes. Toen Onno bijna 3 jaar was, gebeurde er iets bijzonders. Het verhaal over 'koeien melken' stond aan. Omdat Ivo naar een feestje moest en hij natuurlijk niet te laat kon komen, zette ik de tv uit terwijl het verhaal nog niet was afgelopen. Onno riep ineens: 'Bobbie! Bobbie! Bobbie!'

Mijn mond viel letterlijk open van verbazing. En Ivo riep: 'Hij praat! Onno praat, mama! Hij zegt Bobbie!' Ik was zó verbaasd dat ik geen woord meer kon uitbrengen. Ik ben echt een week van slag geweest. 'Hoe is het mógelijk?!', dacht ik alleen maar.

Ondertussen ging Onno gewoon door met 'Bobbie' roepen als de dvd aanstond. Ivo heeft nog nooit zo vaak die dvd mogen kijken als in die week. Ik heb nog een testje gedaan om te kijken of het echt om Bobbie ging. Ik legde vijf afbeeldingen van personen (waarvan één van Bobbie) voor hem neer. Onno bekeek ze, pakte vervolgens de juiste afbeelding en zei: 'Bobbie!' Met de andere afbeeldingen deed hij niks... dat wil zeggen: hij veegde ze van tafel.

Woordjes leren

Nadat ik van de eerste schrik bekomen was, ging ik Bobbie gebruiken om Onno nog meer woorden te leren. Dat begon met 'koe'en 'kaas'. Ik ging naast de tv zitten en wees de koeien aan. 'Bobbie en de koe' zei ik steeds. Met de nadruk op koe. Toen volgde 'kaas' op dezelfde manier. Daarna kwam 'ballon' (uit de vakantieserie).

Om een lang verhaal kort te maken: op die manier heb ik Onno héél veel woorden geleerd. Steeds in combinatie met Bobbie. Ik maakte ook steeds het bijbehorende gebaar (weerklank).

Nadat Onno een aardige woordenschat had opgebouwd met Ernst en Bobbie-woorden, ben ik begonnen die woorden ook in andere situaties toe te passen. In wachtkamers in het ziekenhuis heb ik bijvoorbeeld vaak gezongen: 'Wachten, wachten, wachten duurt zo lang...'. Dan zei ik: 'We moeten even wachten Onno' (met gebaar) en daarna zong ik het liedje. Op die manier probeerde ik hem de betekenis van het woord bij te brengen. Na verloop van tijd hoefde ik het liedje niet meer te zingen. Toen had hij genoeg aan 'We moeten even wachten'. Hij herhaalde het dan ook zelf. Op die manier deed ik dat met alle Ernst en Bobbie-liedjes die Onno leuk vond. Zo heb ik hem heel veel nieuwe woorden geleerd! Ik heb het ook geprobeerd met andere muziek, maar nee, het moest echt van Ernst en Bobbie zijn. Blijkbaar zit er iets in die liedjes en in Bobbie wat hem aanspreekt.

Aanvankelijk was ik er wel verbaasd over want op het eerste gezicht (of gehoor) lijkt het veel te hoog gegrepen. Ik had niet de indruk dat hij de verhaallijn altijd kon volgen. Het tempo van de liedjes ligt vaak ook vrij hoog, meestal met een stortvloed aan woorden.

Maar toen ben ik er een keer heel bewust op een andere manier naar gaan kijken en luisteren. Ik heb geprobeerd mijn gedachten uit te schakelen (wat niet meeviel) en alleen maar te kijken en luisteren. Alleen waarnemen, verder niet. Het is me gelukt. En toen begreep ik Onno of eigenlijk moet ik zeggen: toen voelde ik met Onno mee. Want op het moment dat ik het alleen waarnam (zonder meteen allerlei gedachten toe te laten), werd ik vrolijk. En als je ergens vrolijk van wordt, wil je het natuurlijk vaker horen en zien. Dat geldt voor iedereen.

Dus bij nader inzien begreep ik het wèl.

Ernst & Bobbie live-show

Op 1 maart 2008 ging Onno voor het eerst mee naar een live-show van Ernst en Bobbie. Voor die tijd was dat niet gelukt omdat hij ziek was of het was te ver rijden voor hem. Ik was heel benieuwd hoe hij het zou ervaren. Onno zat bij mij op schoot (op de bankjes zitten was nog lastig voor hem zonder steun in zijn rug). Op het moment dat Ernst en Bobbie opkwamen, werden zijn ogen héél groot. Alsof hij een wonder zag gebeuren. Er kwam een lach op zijn gezicht, zó blij had ik hem echt nog nooit zien kijken! Hij zei: 'Mama, daar (en hij wees), Bobbie! Bobbie, mama!' Onno heeft de hele show zitten genieten. Alles wat hij mee kon zingen, zong hij mee. Tussendoor bleef hij steeds roepen: 'Daar, Bobbie!' Na afloop van de show is hij met Bobbie op de foto gegaan, samen met Ivo. Toen zag hij hem dus van héél dichtbij. En dat heeft zóveel indruk gemaakt dat hij er nog wéken over gepraat heeft. In zijn enthousiasme maakte hij soms ineens 3-woordzinnen!

V.l.n.r. Cindy (van de E&B-crew), Sabine, Ivo, Erik, Sander, Gert-Jan en Onno

Een maand later gingen we weer naar Ernst en Bobbie, maar toen was Onno ziek en waren we daar alleen met Ivo. Na afloop heb ik aan Gert-Jan van den Ende (Bobbie) verteld wat voor invloed hij op Onno had. Vervolgens heb ik alles op papier gezet voor ze. Korte tijd later boden Erik van Trommelen (Ernst) en Gert-Jan hun medewerking aan. Ze kwamen met het idee om een boekje voor Onno te maken. Daar was ik natuurlijk ontzettend blij mee! Ik kon maar moeilijk geloven dat het echt zou gaan gebeuren...

Onno krijgt een boek

Op 19 oktober gingen we naar de nieuwe live-show van E&B kijken. We hadden vrijkaartjes gekregen. We wisten dat Onno na afloop achter de schermen mocht zodat we een leuke foto konden maken. Bobbie ging zitten en Onno mocht op schoot. Hij kreeg een kado! Ze maakten het samen open... het was een héél mooi boek! Met prachtige foto's met daaronder woorden en zinnen. Precies wat Onno nodig heeft! En als je dan ook nog samen met Bobbie het boek mag lezen... dan staat de wereld even stil.

Daarna was mama nog een week héél stil, terwijl Onno de oren van haar hoofd kletste over zijn kadóó.

Een eigen liedje

Een week later gingen we voor de tweede keer naar de nieuwe show.

Onno mocht weer achter de schermen.

En wat er toen gebeurde overtrof echt àlles! Onno kreeg een cd met een liedje, speciaal voor hem gemaakt! Onno heeft zijn eigen liedje gekregen van Ernst, Bobbie en de Rest!

En hij vindt het ge-wèl-dig. Hij vertelt aan iedereen: 'Onno kadóó Bobbie! Ja, ja, Bobbie boek! Bobbie liedje Onno. Onno blij liedje!. Onno blij! Kadóó.'

En het leuke is: als we de bladzijden over de wc hebben gelezen, wil Onno zelf ook op de wc zitten. Net als Bobbie. Terwijl hij dat voorheen niet wilde, hij vond het eng. Maar hij ziet op de foto dat Bobbie het ook doet. En nu durft hij wèl. In het liedje komt het stukje over de wc ook terug.

Wat ook veel indruk maakt zijn de emoties: 'Bobbie is blij', 'Bobbie is boos', 'Bobbie is bang', en 'Bobbie weet het niet'. De bladzijde van 'Bobbie huilt' zit hélemaal vol met kusjes. Waar het hart vol van is...

Onno's liefde voor Ernst en Bobbie zit heel diep, dat is duidelijk. Daar kan geen enkel wetenschappelijk onderbouwde methode tegenop. Want waar het hart vol van is, stroomt de mond van over.

Met heel veel dank aan Erik, Gert-Jan, Cindy, Hanneke en de rest. Jullie zijn kanjers!

Sabien72@hotmail.com

Maud schrijft al vrolijk haar eigen naam

'Als ik bij de geboorte geweten had wat ik nu weet, dan had ik me veel minder zorgen gemaakt' is een veelgehoorde uitspraak van ouders met een kind met Downsyndroom. Carina en Michel van Zandvoort concluderen hetzelfde. 'Door doelen te stellen die qua tijd en effect zijn te overzien, zijn we stapje voor stapje in een methodiek gerold die het voor Maud mogelijk maakt kansen te grijpen die de omgeving haar biedt.' Vader Michel laat een aantal periodes de revue passeren. • tekst en foto's Michel van Zandvoort, Limbricht

Maud is geboren op 14 oktober 2002. De kinderarts liet er geen gras over groeien. Ze feliciteerde met de geboorte van een dochter, maar gaf direct aan dat ze Maud verdacht van Downsyndroom. De eerste dagen waren vreemd. Bijna alle vrienden en familieleden hebben we persoonlijk gebeld. Achteraf gezien heeft dat wel een goede basis gelegd. De openheid om te laten zien hoe je er mee omgaat, maakt het voor de ander gemakkelijk om ook zijn emotie te laten zien. Wat ons betreft is er geen goed of fout. We hebben de kaartjes zonder verdere bijzonderheden verstuurd. Na drie dagen kwam de uitslag: Downsyndroom! Er is direct een echo van het hart gemaakt, maar gelukkig waren er geen hartproblemen. We konden naar huis.

Bram (nu 9 jaar) ging naar een kinderdagverblijf in het dorp. Heerlijk is het als je de eerste week al hoort dat ze het vanzelfsprekend vinden dat Maud mee komt met haar broer! En al snel ging Maud naar het kinderdagverblijf, gewoon zoals zoveel andere kleintjes. Soms heb je het idee dat ouders een beetje raar kijken, maar eigenlijk hebben we nooit een echt vervelende situatie meegemaakt. Zowel voor ons als haar omgeving is Maud gewoon Maud. Het enige dat ze extra krijgt is het periodiek thuisbezoek van logopediste Suzan en fysiotherapeute Anita. We hebben geluk dat deze twee toppers in onze regio werken.

Maud's ontwikkeling verliep voorspoedig. De mondmotoriek ging goed: eerst borstvoeding en later ook drinken door een rietje. 'Tong binnenboord!' Een dikke lach en als reactie ging het mondje dicht. Met acht maanden kon ze zitten, met 12 maanden staan en met 18 maanden zette ze de eerste stapjes. Iedere stap in de ontwikkeling is een mijlpaal. Ik kon me niet herinneren dat we bij Bram hier zo bewust bij hadden stilgestaan. Iedere stap leidt vaak tot nieuwe uitdagingen, zoals het weglopen als vervolg op het kunnen lopen. Wat bij ons redelijk goed werkte is duidelijk zijn: stevig bij de arm pakken, zeggen dat ze bij ons moet blijven en recht in de ogen kijken. Alleen erop vertrouwen dat ze bij je blijft, ook als je even niet kijkt, is zelfs nu nog altijd een uitdaging.

Ook op de peuterspeelzaal was Maud van harte welkom. Ze had wel af en toe een duwtje in de rug nodig. Ze begreep de instructies van de juf goed, maar was vaak wat te afwachtend of te laat in haar

reactie. We hebben toen besloten een aantal uurtjes in de week spelbegeleiding/ambulante begeleiding in te zetten. Een schot in de roos. Zowel qua methode als qua persoon. Mary is uitermate kundig en Maud vond op een natuurlijke wijze aansluiting bij de groep. Het klikte zo goed met Mary dat op woensdagmiddag extra werd geoefend met allerlei spelvormen. Gewoon lekker fietsen door het dorp, liedjes zingen, kleuren, een boodschapje doen, samen lachen. Zo leerde Maud spelenderwijs allerlei zaken die ze dagelijks gebruiken kan.

Om de tafel

Tijd om een volgende fase te gaan voorbereiden: de basisschool. Een belangrijke stap in die richting was het tijdig met alle hulpverleners om de tafel zitten. Wat niet altijd gebruikelijk is, bleek achteraf! Maud was nog geen 3 jaar. Daar zaten we dan: de ambulant begeleidster, de fysiotherapeute, de logopediste, spelbegeleidster en een medewerkster van MEE. Ons streven was Maud op haar vierde verjaardag naar de basisschool bij ons in het dorp te laten gaan. Van de hulpverleners wilde we twee dingen horen: vinden jullie ook dat dit kan en zo ja willen jullie samen met ons de weg er naar toe bewandelen? Vanuit de verschillende disciplines hebben we hier naar gekeken en geconcludeerd dat het goed mogelijk moest zijn. De weg er naar toe werd uitgestippeld. Iedereen had nu dezelfde focus. We hebben toen voor het eerst een schriftje gebruikt dat met Maud meegaat naar haar activiteiten. Iedereen schrijft hier kort in hoe dingen gaan, waar probleempjes liggen en dergelijke.

Het eerste gesprek op school verliep goed. Eigenlijk kenden ze Maud al als het zusje van Bram. Toch is de school niet over één nacht ijs gegaan. Het volledige team is er bij betrokken en de consequenties voor de zorgorganisatie binnen de school zijn besproken. In de onderbouw was men het meest enthousiast en Maud kon komen. Wij vonden dat Maud zich voor een deel zelf moest bewijzen. Doelstelling voor de eerste twee jaar op school: een goede basis leggen voor een vervolg in het regulier of speciaal onderwijs. En zo ging Maud met 4 jaar naar de reguliere basisschool. Op het uurtje logopedie na, fulltime! Ons motto was: we kunnen beter op basis van signalen van Maud een beetje terug, dan niet kunnen uitbreiden om redenen die niets met Maud te maken hebben. Haar eerste juf, juf Hannie, was en is dolenthousiast. Voor haar was het ook een hele uitdaging. Maud is het eerste kindje met Downsyndroom op school. We maakten de afspraak dat we het schriftje inzetten en als er iets te bespreken is, dit direct te doen. De evaluatie is eens per kwartaal.

Schaar

Soms waren we het niet helemaal eens met de aanpak, maar dan kwamen we terug op ons motto: Maud moet zich ook zelf bewijzen. En veelal bewees Maud zelf dat dingen anders kunnen. Geweldig om te zien, maar soms moest je even geduld hebben om niet in te grijpen. Natuurlijk gaven we soms stiekem een duwtje in de rug. Leuk voorbeeld is het leren knippen. Maud kon niet knippen. De school kwam direct met een aangepaste schaar. Wij analyseerden waarom ze niet met een normale schaar kon knippen. Ten eerste: Maud is links, dan is een rechtse schaar lastig. Ten tweede: ze heeft kleine vingertjes en dan zijn die oren van de schaar wel erg groot. Ten derde: waar is een schaar eigenlijk voor? Dus met een linkshandige schaar, met tape kleiner gemaakte oortjes had Maud het snel onder de knie. Het was toch leuk dat ze dat zelf op school kon laten zien. Nu kon ze knippen met iedere schaar.

Na het eerste schooljaar concludeerden we dat het goed ging. Langzaam begonnen we te denken aan de volgende stap. Maar op school leer je zo veel, en soms ging het voor Maud wat te snel. Ze had ondersteuning nodig in het verder aanleren van schoolse vaardigheden. Gewoon een lijntje trekken onder een huisje is zo'n voorbeeld. Als je niet weet hoe je een lijntje moet tekenen, kan je immers niet aan de juf laten zien dat je begrijpt waar ze het over heeft! We hebben Mary, de spelbegeleidster ingezet om met Maud wat extra te oefenen. Maud pakte dit echter zo goed op dat we de lat weer een stapje hoger konden leggen. We gingen op zoek naar iemand die haar kon voorbereiden op een carrière binnen het regulier onderwijs en we kwamen uit bij Netty Engels. Het klikte als snel tussen Maud en Netty en sindsdien gaat ze er wekelijks met veel plezier naar toe.

Langzaam zijn we ook gaan praten over het voorbereiden op groep 3. Alle hulpverleners en leerkrachten gaven aan dat ze dat wel zien zitten. We hebben daarop een wat strakkere planning gemaakt. Er is nu duidelijk 'vrije tijd' en 'werktijd'. De tijd thuis is volledig voor haar: ze hoeft dan niet te oefenen of andere zaken te doen. Gewoon lekker spelen en afspreken met klasgenootjes. En natuurlijk veel tijd voor sport: ze gaat elke week paardrijden en met haar vriendinnen naar jazzballet. En op zondagochtend heeft ze zwemles. Het 'werken' bestaat uit twee keer in de week een uur naar Netty, een uur naar de logopedie en fulltime naar school. Een vol programma, maar Maud geniet er van. En zonder de inzet van opa en oma ook moeilijk te plannen als je allebei werkt.

Niet overvraagd

Natuurlijk heb je als ouder je bedenkingen: onder- of overvraag ik haar? Aan Maud zelf zie je het niet, ze heeft bijna altijd goede zin. Om hier meer duidelijkheid in krijgen hebben we samen met StiBCO wat onderzoeken gedaan. Conclusie: Maud werd zeker niet overvraagd. Ze heeft behoefte aan duidelijkheid en structuur. Krijgt ze iets nieuws aangeboden, dan probeert ze eerst de aandacht af te leiden. Maar zodra ze merkt dat dit niet lukt, staat ze open om nieuwe dingen te leren. Als je dan een tijdje later ziet dat ze het geleerde spontaan toepast, zie je dat ze er zelf trots op is.

Maud is in oktober jl. 6 jaar geworden. Ze ontwikkelt zich prima. Leest AVI-1, heeft getalbegrip tot 10, kleurt binnen de lijntjes, zingt liedjes, en geniet iedere dag weer. Op een aantal kerstkaarten heeft ze zelf haar naam geschreven! De doelstelling waar we nu aan werken is Maud met een voorsprong naar groep 3 te brengen. De logopediste komt nu om de twee weken een uurtje op school. In een groepje laat ze Maud lezen en doen ze oefeningen. Maud is dan trots op zichzelf: ze kan iets wat een aantal andere kinderen nog niet kan: zinnetjes lezen! Dat dit over een paar maanden waarschijnlijk anders is, is niet zo belangrijk. Als de klas straks gaat lezen, gaat Maud ook lezen. Ieder op zijn eigen niveau. Hetzelfde geldt voor rekenen. En daar gaat het ons om: Maud in een omgeving brengen die haar volop kansen biedt en dat ze deze kansen herkent en benut.

Rens is ‘nee-fase’ voorbij na zijn dolfijntherapie

Het is een vraag die de SDS al jaren met enige regelmaat krijgt voorgelegd: wat hebben jullie toch tegen dolfijntherapie? Het antwoord (zie ook www.downsyndroom.nl) is eigenlijk dat we er niets tegen hebben, maar dat het therapeutisch effect eenvoudig niet is bewezen. Het is een dure, maar aangename bezigheid. Maar de ervaring van ouders die dit in alle nuchterheid erkennen en toch besluiten hun zoon deze ervaring te gunnen, kan heel interessant zijn. Zou het Rens (7) over een bepaalde drempel helpen? De familie Van Groningen reisde af naar Curacao en is nog altijd blij met het positieve effect van het avontuur op hun zoon. • Robbert en Margot van Groningen, Tholen; foto’s Margot van Groningen

Het begon toen Rens 1,5 jaar oud was. Op onze droomreis door de westelijke staten van de VS sliepen we een aantal nachten in Santa Barbara. Rens kon nog niet veel meer dan rechtop zitten. Kruipen of lopen was hij nog niet aan toe. Op zijn stoeltje keek hij over de oceaan, toen hij plotseling jubelde. Echt alles aan zijn lijfje genoot en moest lachen. Zijn tenen krulden en zijn handjes wapperden in de wind. Niemand had het nog gezien, maar er zwom een hele school dolfijnen langs de kust.

Iedereen vond het geweldig en het was volgens de autochtonen uniek dat er zoveel dolfijnen waren. Wij dachten stiekem dat ze er voor onze Rens waren gekomen.

Al vanaf het moment dat we nadachten over de mogelijke stimulansen die we ons Downkindje zouden gaan geven, was dolfijntherapie een serieuze mogelijkheid. Waarom zou je het uitsluiten? Oké, het is niet bewezen dat het helpt. Sterker nog, soms gebeurt er echt niks. Dan zijn er ook nog grote bedragen meegemoeid. De verzekering of het PGB kan er niet voor worden gebruikt. Allemaal zaken die er tegen pleiten. Waarom het dan toch doen? Het was een kinderarts in Dirksland, Irina Snoek, die de laatste zet gaf. Het is sowieso een lekkere vakantie en je kan later niet denken: had ik het maar gedaan.

Rapport

Zo hadden we een belangrijke knoop doorgehakt, maar waar willen we dan dat voornamelijk aan gewerkt wordt? Dit leek een simpele vraag, maar heeft alles te maken met de werkwijze van het CDTC, het therapiecentrum op Curacao. Op basis van de specifieke gesteldheid van je kind, de handicap(s), etcetera, wordt vooraf een rapport opgestuurd. In ons geval: Downsyndroom en verder niks (hoewel, misschien wat aspecten uit het autistisch spectrum, of hebben ze dat allemaal?). Er zijn daar namelijk diverse therapeuten beschikbaar, zoals een logopediste, sociaal pedagoog, psychologe, fysiotherapeut etc.

Rens heeft als jongetje van 7 jaar met Downsyndroom nogal wat moeite met zijn spraak. Als we eerlijk zijn, dan doet hij het nog niet eens zo slecht vergeleken met andere kinderen met Downsyndroom van zijn leeftijd, maar toch. De laatste tijd voor de reis was hij echter ook bijzonder dwars. Hij zei vaak: alles niks. Daarmee bedoelde hij dat hij echt niets wilde doen. Niet aankleden, niet naar school, niet naar beneden lopen en ga zo maar door. Mijn vrouw is al een paar keer geopereerd aan haar rechterschouder, omdat ze hem niet meer voor kon trekken en de schouder simpelweg niet meer functioneerde hierdoor.

De doelen waren nu bepaald en de reis gepland. Vrij van school krijgen was gelet op de therapie, niet echt een probleem. Wel moest een ambtenaar in ons dorp het opzoeken hoe dit werkte voor het Rijk.

De vlucht erheen was achteraf een makkie. We hebben nog twee kleine kinderen, Lucas van 4 jaar en Maureen van 3 jaar. Tien uur vliegen valt best wel mee. We hadden via internet een villa gehuurd en de beheerder stond ons op te wachten. Een warme deken viel om ons heen. Snel de Nederlandse jassen en schoenen uit. Heerlijk een korte broek aan en sandalen of slippers.

Verbaasd

Hoe de therapie verliep hebben we uitgebreid beschreven op onze weblog: www.rensvangroningen.web-log.nl .

Vanaf dag één waren we verbaasd over hoe makkelijk Rens omging met een beest van bijna 300 kilo. Verder had hij ongelofelijk lieve en zeer toegewijde therapeuten. Het eerste resultaat zagen we al op de derde dag: Rens wilde weer zelf dingen doen.

De therapeuten kenden ook allerlei kleine handige trucjes om zijn gedrag of spraak te verbeteren. Waarom konden ze dit in Nederland niet bieden? Rens kreeg bijvoorbeeld een ijsspateltje in zijn mond om de letter ‘p’ beter te leren zeggen en überhaupt zijn mondmotoriek te

verbeteren. Nooit van gehoord in Nederland, en toch zo eenvoudig.

Rens kon nooit iets aan je geven, hij gooide gewoon of liet het vallen. Met behulp van de ring die hij om de neus van de dolfijn moest leggen heeft hij geleerd om bijvoorbeeld zijn kleren netjes neer te leggen en iets aan iemand te geven. De foto waar je op ziet dat hij een gebaar maakt met zijn vingers is om de dolfijn te laten zingen. De dolfijn doet het echter alleen maar als hij het gebaar helemaal goed deed. Rens raffelt graag de dingen af en denkt 'je snapt het toch wel'. Nu leerde hij om het echt goed te doen. Hij pakt die dingen in het dagelijks leven ook echt goed op. Het hangt uiteraard ook af van hoe consequent wij er mee aan de slag gaan.

De nee-fase is voorbij

Voor ons is het belangrijkste dat hij niet meer zo in de nee-fase zit en ergens mee kan stoppen als je het vraagt. Met Rens naar een speeltuin gaan is altijd feest, hij gaat overal in en kan alles... totdat je naar huis wilt. Dan wordt het altijd slepen en trekken en drama. Tijdens de therapie is heel veel aandacht besteed aan stoppen. 's Ochtends therapie en 's middags naar het strand op zoek naar een speeltuintje. Echt onvoorstelbaar dat hij na drie keer glijden gewoon springend mee ging om te gaan zwemmen. Niks drama, niks 'nee ik wil niet'.

Nu, zes maanden na de therapie, hebben we als ouders nog regelmatig een blik van verstandhouding naar elkaar. Nog altijd wil Rens zijn best doen als we de naam van ZIJN dolfijn gebruiken. Nog altijd stopt Rens acuut met negatief gedrag, als wij die naam noemen, iets wat vroeger echt een van zijn slechtste eigenschappen was. Doorgaan terwijl iedereen allang riep om te stoppen: Rens had dit uitgevonden (als het niet al bestond). Het hele gezin heeft een heerlijke vakantie gehad, is helemaal tot rust gekomen en veel dichter tot elkaar gekomen.

Onze andere twee kinderen, Lucas en Maureen, waren nog net te klein voor het 'brusjes'-programma. Volgende keer mogen zij ook meedoen. Volgende keer? Ja, die komt zeker.

Jente leert toch lezen!

Simone Rottier is 21 jaar en tweedejaars studente farmacie in Groningen. Al jaren kent zij Jente Aalders, en het gegeven dat hij niet sprak en las, liet haar niet los. Uiteindelijk boekte zij samen met moeder Jeanette succes. 'Ik heb het altijd al leuk gevonden om met kinderen te werken, om ze iets te leren.' • tekst en foto's Simone Rottier, Groningen

Ik heb Jente leren kennen toen hij 7 jaar oud was. Hij was voor het eerst bij ons thuis op de boerderij samen met zijn moeder Jeanette. Hij heeft toen tijdens het spelen de wasmand van mijn moeder in de sloot gegooid, die we vervolgens bij het grofvuil konden zetten omdat deze niet mee te redden was. Hij had dus gelijk veel indruk op mij gemaakt.

Jente kon toen niet praten, hij maakte alleen wat geluiden en gebaren.

Het contact tussen Jente en mij was goed vandaar dat Jeanette mij als vaste oppas bij hen thuis vroeg. Daar deed ik altijd spelletjes met Jente, zijn broertje en zijn zusjes. Op die manier kwam ik erachter dat ondanks dat hij niet sprak hij wel erg veel begreep. Samen met Jeanette ben ik op internet gaan zoeken en kwamen we er achter dat dit bij veel kinderen met Downsyndroom het geval was. Jeanette vertelde dat zij met het matchen van woorden bezig was geweest maar dat dit niet lukte omdat Jente daar weinig belangstelling voor had. Bovendien was Jente slechthorend wat denk ik mede de oorzaak was van zijn desinteresse. Om deze reden heb ik geleerd hoe je de letters van het alfabet in gebarentaal moet uitbeelden en een aantal gebaren die Jente zelf veel gebruikt. Op die manier kon ik toch met hem communiceren.

Matchen

Na mijn HAVO-examen werd Jente geopereerd aan zijn oren en kreeg hij nieuwe buisjes waardoor hij zijn gehoorapparaten niet langer nodig had. Dat hij niet kon praten liet mij niet los. Ik vond het zo jammer omdat ik het idee had dat het er wel inzat maar er niet uitkwam. Toen kwam ik op het idee om woorden te gaan matchen die met eten te maken hadden, omdat dat hem wel interesseerde. De basiswoorden waar ik mee begon waren: ik, eet, ijs en taart. Samen met Jeanette zijn we heel intensief gaan oefenen. Dit ging heel goed want Jente vond het heel leuk. Hierna zijn we de oefeningen gaan uitbreiden met allerlei andere woorden en al snel kon hij korte zinnen lezen en zeggen zoals:

Ik eet taart,
Ik eet soep,
Ik eet ijs.

Voor ons was het een openbaring dat hij dit deed en dat hij kon praten.

Waarom ik dit stukje schrijf is omdat wij de moed op praten allang opgegeven hadden maar dat Jente nu hij 14 jaar is nog steeds vooruit gaat met praten. Hij begint zelfs met aanvankelijk lezen. Nog steeds oefenen we intensief met Jente.

Sammy's gedicht voor Luna

Daisy Cuvelier uit Nukerke in de Vlaamse Ardennen stuurde de redactie een gedicht dat haar zoon Sammy (15) schreef voor zijn zusje Luna, die op 18 januari haar eerste verjaardag vierde. • foto Daisy Cuvelier

Luna

Onze Luna met haar Downsyndroom
lijkt altijd te zweven
vrolijk gezicht en soms een traan
haar lach hartverwarmend
ze is dan wel anders
maar ze voegt zoveel toe aan ons leven
ze geeft liefde en voelt de warmte
met haar speelse gebaar
haat kent ze nog niet
snel is ze haar verdriet vergeten
en we kunnen veel van zo'n kind leren
onze Luna met haar Downsyndroom

Je grote broer Sammy

IJspret

Wijnold Dorgelo uit Kampen (8) heeft begin januari vrolijk mee kunnen doen met de ijspret. Zijn vader Henk-Jan zag in dat schaatsen voor zijn zoon waarschijnlijk nooit haalbaar zal zijn, maar had inmiddels wel goede ervaringen opgedaan met een step. Wijnold fietst sinds afgelopen zomer dankzij de training op de step. Henk-Jan ontdekte dat er ook stepslees te koop zijn en schafte prompt een 'Kick Spark' met ijzers aan. En zo kon zoonlief heerlijk over het ijs zwieren van het Ganzediep bij IJsselmuiden. 'Wijnold had er veel plezier in. Hij moet nog wel wat oefenen, maar met wind mee gaat het al aardig goed. Natuurlijk kan er ook nog een vader of oma achterop meesteppen!', aldus zijn vader. Wie op internet de slee wil zien, kan kijken op www.stepslee.nl . • foto Henk-Jan Dorgelo

Sneeuwpret

Daniël

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.

'De skilessen zijn vanaf vier jaar, Daniël mag dus meedoen. Wat zullen we doen?' Ik wapper met een folder van de skischool naar Harro. Hij staat met Julian in de rij om ski's en schoenen te huren.
'Zullen we het maar gewoon proberen?' stel ik voor. Drie Amerikanen kijken verbaasd van mij naar Harro. We zijn in de Appalachen Mountains in de staat West Virginia. Het skigebied is niet zo groot, zo heel vaak zullen ze hier geen buitenlandse klanken horen.
Harro knikt, 'doe maar, als het niet gaat, halen we hem weer op.'
'Oké, ik ga er meteen naar toe.' Ik neem Simeon en Daniël bij de hand en duw een deur open. Bij de skischool leg ik uit dat ik twee kinderen voor skiles wil opgeven en één voor de kinderopvang. Om dat te regelen moet ik zoals altijd overal in de VS een enorme berg papieren invullen. Op de formulieren van Simeon en Julian vul ik onder de vraag of er nog bijzonderheden zijn, 'none' in. Op Daniël z'n formulier probeer ik zo eerlijk mogelijk uit te leggen wat ze kunnen verwachten.
's Avonds in bed kan ik niet meteen slapen. Ik heb het gevoel dat ik te negatief ben geweest op Daniël z'n formulier. Waarom heb ik zijn zwakke kanten zo benadrukt? Omdat ik bang ben dat ze het ons aan zullen rekenen als het niet lukt? Omdat ik niet wil dat ze ons van die ouders vinden die hun kinderen teveel pushen? Vind ik dat dan misschien zelf?
Early Intervention, Kleine Stapjes, logopedie, fysiotherapie, al sinds zijn babytijd draait Daniël in het hele circus mee. Hij gaat al meer dan twee jaar naar school. Hij zit op zwemles, hij gaat praten, leert langzaam zindelijk worden. Allemaal dingen die in ons leven van belang zijn, maar geldt dat ook voor hem? Wat vindt hij belangrijk? Vragen we niet teveel? Moeten we hem die skilessen wel opleggen?
Op de tweede dag straalt de zon aarzelend tussen de wolken door. Daniël aarzelt niet, hij straalt aan alle kanten. Parmantig zit hij op de slee die zijn juffen Kathie en Dianne naar de oefenpiste trekken. Ze maken grapjes, geven hem een aai en helpen hem met heel veel geduld zijn skietjes aan te doen. Tussen de juffen in, zich aan allebei vasthoudend, zoekt Daniël naar evenwicht en dan glijden ze een stuk naar beneden. 'Wauw, Daniël, you're doing great,' hoor ik ze uitroepen.
Harro en ik zwaaien ze na en gaan samen richting de skilift. We genieten van de sneeuw, van het uitzicht, van een ochtend zonder de kinderen. Na een paar afdalingen kiezen we voor een route die ons bovenlangs de oefenpiste brengt. Tussen de dennenbomen door kijken we naar beneden. Kathie ziet ons en zwaait alsof ze wil zeggen, blijf even kijken. Daar gaat Daniël. Hij houdt zich met twee handjes aan een hoepel vast en glijdt naar beneden, skies recht vooruit. 'Jeetje, wat een verschil met gisteren,' roept Harro uit, 'waar komen die balans en kracht opeens vandaan?'
Daniël blijft vooruit gaan, elke dag met meer evenwicht en meer vertrouwen. De laatste dag mag hij mee de lift in, ingeklemd tussen de juffen gaat hij omhoog. Ik sta met de videocamera onderaan de afdaling en zie het op het schermpje gebeuren. Helemaal los met zijn handjes in de lucht, zoeft Daniël naar beneden, richting papa die hem opvangt. De juffen klappen, Julian geeft een high five. Daniël staat rechtop op zijn ski's en kijkt met een brede grijns de camera in. Dan is het voorbij, tijd om afscheid te nemen. Daniël krijgt een dikke knuffel en juf Dianne neemt snel nog een paar foto's.
'Heel erg bedankt,' zeg ik, 'Zo'n positieve ontvangst en houding ontmoeten we niet altijd. Jullie hebben niet alleen voor Daniël iets gedaan, ook voor ons.'
Kathie reageert: 'We hebben veel lol gehad, hebben van hem genoten. Bedankt dat jullie hem bij ons gebracht hebben. Het was een hele goede ervaring, we hebben er veel van geleerd.'
Ik kijk naar Daniël, hij is gegroeid deze week. Nieuwe vrienden, zelfvertrouwen, erbij horen, meedoen; we hebben hem zoveel meer gegeven dan sneeuwpret alleen. Dat had ik niet bedacht, toen we hem die skilessen oplegden.

De leerweg van Anne-José van der Kolk (8 en slot)

Je draai vinden in het beroepsonderwijs

Anne-José van der Kolk is bijna 18. Haar moeder, Joke van der Kolk, schreef een serie artikelen over de leerweg van Anne-José. In Down+Up 81 (lente 2008) schreef zij hoe Anne-José haar tweede stage afrondde en haar derde stage ging doen in de horeca. En over de voorbereidingen op het vervolgtraject na het AOC. Nu besluit Joke deze serie met het verhaal over de overgang van Anne-José naar het beroepsonderwijs.

• tekst en foto's Joke van der Kolk, Zuidhorn

De derde stage was een succes en maakte voor Anne-José duidelijk dat dit toch echt 'haar ding' is, werken in de horeca. Na deze stage moest er gewerkt worden aan het examen.

Anne-José heeft het praktijkexamen gewoon meegedaan en de theorievakken op haar eigen nivo gemaakt. Ze maakte haar toetsen gelijktijdig met de rest van de klas.

We hebben altijd gezegd dat Anne-José niet voor een diploma ging, maar voor een stuk verdere ontwikkeling en opdoen van allerhande ervaringen in de 'gewone' maatschappij. Tijdens de vier jaar die ze op deze school heeft gezeten heeft ze die ervaringen volop kunnen opdoen.

Op 26 juni was de diploma-uitreiking en kreeg Anne-José, heel gewoon tussen haar klasgenoten haar getuigschrift waarin per vak kort was beschreven wat ze zoal die vier jaar had geleerd en gepresteerd.

Natuurlijk was er ook nog de LSD (laatste schooldag) waarin iedereen in gemaskerd gala mocht verschijnen. Nu, dat is wat Anne-José betreft niet tegen dovemansoren gezegd. Er kwam een echte galajurk met masker. Alle leerlingen werden door de directie persoonlijk bij school ontvangen. Ze mochten zich 'af laten leveren' door een koets verzorgd door de school, of eigen vervoer. Anne-José koos voor dat laatste in de vorm van een gele sportwagen. Broer Dick was de chauffeur, keurig in kostuum begeleidde hij onze 'femme fatale' galant naar de ingang van de school.

Tuinfeest

Het was Anne-José haar wens om als afsluiting van deze periode een groots tuinfeest te organiseren voor zoveel mogelijk gasten.

Wij vonden dat een prima idee. De afgelopen jaren hebben zoveel mensen zich ieder op hun eigen wijze ingespannen om Anne-José in staat te stellen op haar manier deel te nemen aan het 'gewone' leven, haar uit te dagen tot het naast hogere niveau, soms met vallen en opstaan, soms met frustraties, maar ook met succes dat het leuk is om op die manier je dankbaarheid te tonen. Iedereen die ook maar enigszins betrokken was geweest bij Anne-José – van peuterspeelzaalperiode tot heden -, is uitgenodigd en bijna iedereen heeft aan de uitnodiging gehoor gegeven. Een vriend die chef-kok is, had een fantastische barbecue geregeld en het weer werkte gelukkig ook nog mee.

Anne-José was het stralende middelpunt en het was een geweldige en hartverwarmende ervaring om dit zo met elkaar te mogen vieren. Iets waar we dankbaar en blij op terugkijken.

Overdracht

Inmiddels hadden we met elkaar toch de keuze gemaakt voor het ROC (Alfa-College) in de stad Groningen, boven Spelderholt. Voor ons gevoel was het nog iets te vroeg om haar al 'los' te moeten laten en bovendien was het super dat ze welkom was op het Alfa-College.

Er heeft een soort van overdracht plaatsgevonden door de mentor van het AOC Terra van Anne-José, de ambulant begeleider en degene die buiten school de extra begeleiding verzorgt en door ons als ouders.

Besloten is om gewoon te gaan kijken hoe het zal gaan. Het is de bedoeling dat ze haar nivo 1 diploma zal halen, maar hoe lang ze hierover gaat doen is van minder groot belang,

Een nieuwe school, een nieuwe plek, een nieuwe reisroute dus en wel met twee bussen. Uiteraard hebben we het traject van te voren weer goed geoefend en Anne-José zag er geen problemen in. Het ging en gaat ook prima. Wel is het soms handig om een soort vertaalslag met betrekking tot haar houding of gedrag te maken naar school toe. Zo kwam het een keer voor dat ze weigerde bij het overstappen in de volgende bus te stap-

pen omdat hij overvol was. Ze ging niet op de uitnodiging van schoolgenoten in om toch maar in te stappen. Ze had keurig naar school gebeld om te melden dat ze later (te laat) kwam. Omdat ze ondanks de uitnodiging van haar schoolgenoten niet in was gestapt, werd dit op school uitgelegd als eigenwijs en weinig flexibel. Toch zat er een goede reden achter wat Anne-José betreft. Omdat ze niet zo groot is, was ze bang in de overvolle bus haar oriëntatie kwijt te raken en de halte van de school te missen.

Op zulke momenten is het wel handig om de vertaalslag naar de nieuwe school te maken, opdat ze niet op een 'verkeerde' manier naar haar gaan kijken.

In deze nieuwe situatie is het contact dat wij als ouders hebben/onderhouden met de school weer heel anders dan op het AOC. Via de mail kan, maar liefst zo weinig mogelijk. Alleen wanneer het noodzakelijk is en voor korte, acute vragen, kunnen we telefonisch contact opnemen met haar mentor.

Dat was (weer) even wennen, maar we hebben besloten om het maar een beetje 'los te laten' en af te gaan op Anne-José en die gaat op dit moment met heel veel plezier naar school. Wel hebben we nu de afspraak dat we ongeveer één keer per maand even kort bij elkaar komen om te evalueren en vooruit te kijken.

Lunch

Anne-José is gestart bij het onderdeel lunch. Op school is er een soort lunchcafé dat door de leerlingen wordt gerund en dat een stuk praktische opleiding verzorgt. Het bestaat uit het onderdeel serveren en keuken.

Inmiddels heeft ze het examenonderdeel serveren afgesloten met een voldoende en nu is ze in de keuken bezig om te leren kleine gerechten klaar te maken en de daarbij geldende regels en voorwaarden te leren hanteren. Als dit onderdeel ook met een voldoende is afgesloten, mag ze op stage.

Kaartje

Dat Anne-José bezig is zich te ontwikkelen tot een redelijk zelfstandige jongedame, laat ze ons geregeld zien.

Zo besloot ze laatst dat het toch ook wel handig was als je in plaats van over te stappen op de volgende bus, doorreed naar het station om daar de trein naar Zuidhorn te pakken. Ben je veel sneller thuis!

Een treinkaartje? Ik heb toch een buskaart! We hebben haar geprezen voor haar zelfstandigheid, maar haar toch maar even uitgelegd, dat je voor de trein dan ook weer een kaartje moet kopen en dat dat een beetje onvoordelig is als je een maandkaart voor de bus hebt.

Toch heeft ze het nog een keertje geprobeerd, maar toen wel mèt kaartje: 'Zelf gepind bij de automaat, mam'.

jokevanderkolk@herba-sherpa.nl

Naschrift redactie

Joke, bedankt voor je mooie verhalen over Anne-José. Wij wensen haar vanaf deze plaats veel succes in haar verdere ontwikkeling. Wellicht lezen we nog eens hoe het verder gaat.
De serie over Anne-José heeft een goed beeld gegeven van het proces waarin ouders en opgroeiende kinderen met Downsyndroom hun weg (moeten) zoeken in de samenleving. Met alle weerstand, medewerking, dilemma's en keuzes die daar bij komen. Het zijn verhalen waar veel ouders zich in zullen herkennen. Verhalen daarom, die we graag in Down+Up blijven brengen.

Emiel geniet van Power Yoga

Emiel de Boer uit Harderwijk doet aan Power Yoga. Wat voor yoga? Power Yoga! Zijn moeder laat eerst haar zoon vertellen hoe hem dat bevalt. Daarna interviewt ze docente Rita Groothedde en ten slotte laat ze medecursiste Irma aan het woord.

• Magda de Boer, Harderwijk, foto's Karin Huijzenveld

Power Yoga is een sport die voor mensen met Downsyndroom veel plezier en voldoening kan opleveren. Daarnaast worden de spieren goed onderhouden en word je bewuster van je lijf.

Emiel, kun je iets over jezelf vertellen?
Ik ben een man. Ik ben negentien jaar, ik werk in de horeca bij proeverij 'De Ontmoeting' in Ermelo en maandags en dinsdags in Nunspeet bij 'De Ervaring'.
Mijn hobby's zijn: games spelen, playstation spelen, playbacken, foto's en opnames maken met mijn telefoon. Ik sport graag: Power Yoga, korfbal, voetbal. Ik kijk graag tv, vooral voetbal en Spangas. Bij Spangas ben ik figurant geweest.

Hoe kwam je er bij om op Power Yoga te gaan en hoe lang doe je het nu?
Eerst deed mijn vader het. Toen leek het mij ook leuk. Ik zit nu ruim twee jaar op Power Yoga.

Wat is er leuk aan?
Je krijgt er power van, meer spieren. Dat het mijn hobby is.

Wie geeft je les?
Rita. Ze heeft grijze haren. Ze heeft een leuk gezicht. Ze heeft mooie sportkleren aan. Ze kan goed voordoen en uitleggen. De les is van 7 uur tot 8 uur. Daarna een kwartiertje ontspanning.

Heb je ook speciale kleren nodig voor deze sport?
Ik heb een zwart t-shirt en een sportbroek. Bij Power Yoga moet je met blote voeten sporten. Ik neem een matje mee, daar doe ik Power Yoga op.

Wat moet je doen in de les?
Allerlei houdingen: Zonnegroet, down facing dog, de boom, bruggetje, de kraai, de kip, de vis, de krijger.

Ben je goed in Power Yoga?
Rita zegt dat ik het goed kan. Ik krijg complimenten. Balans houden vind ik moeilijk, maar ik blijf goed oefenen.

Hoe vindt je het om samen met de anderen te sporten?
Leuk, gezellig. Het is een andere sport als g-korfbal. Wat is het verschil?
Met korfbal sport ik met collega's en andere mensen met een handicap. Bij Power Yoga niet. Ik vind het allebei leuk.

Rita Groothedde

Wat is je visie om deze lessen te geven?
Na mijn sportopleiding (CIOS) ben ik doorgegroeid tot wat ik nu ben: yoga- en medisch fitness specialist. Twee jaar ge-

leden heb ik besloten om met mijn opgedane kennis en ervaring voor mezelf te beginnen. Vanuit mijn bedrijf 'Mind Your Body' (MYB) bied ik groepslessen aan op het gebied van yoga en medisch fitness. Met dit aanbod sla ik een brug tussen fysiotherapie en fitness.

Tijdens de CIOS-opleiding heb ik de specialisatie bewegingsagogiek gevolgd. In die opleiding kwam ook de doelgroep mensen met een beperking aan bod.

Het is voor mij een uitdaging om mensen in beweging te brengen. Plezier in bewegen, humor, passie, verantwoord bewegen, het beste uit jezelf halen, luisteren naar jezelf, fit zijn, kennis vergaren en doorgeven zijn belangrijke doelen voor mij. Ik zie bewegen als de sleutel naar gezondheid. Een gezonde geest in een gezond lichaam. Vanuit die visie sta ik in het leven en vanuit die visie geef ik les. Sport is voor mij niet een doel, maar een middel met als doel: lekker in je vel zitten.

Wat houdt Power Yoga in?

Het is een dynamische vorm van yoga. Je doet allerlei houdingen, door die te doen kom je tot ontspanning in je lijf en je hoofd. De lessen die gegeven worden zijn Ashtanga Vinyasa Yoga. Balans tussen spanning en ontspanning, tussen werken en loslaten, tussen lichaam en geest *(zie kader- Red.).*

Hoe was het voor jou dat Emiel bij je op les kwam?

Dat vond ik spannend en een uitdaging. Het spannende was dat ik me af vroeg: hoe reageren anderen op Emiel? Het is heel soepel verlopen. Emiel is een rustige jongeman. Als ik meer verbale uitleg geef, waar hij niet alles van mee krijgt, blijft hij rustig zitten. Hij leidt niet af. In die zin is hij een 'ideale' leerling.

Ik heb eerder met een groep mensen met een verstandelijke beperking gewerkt. Daar moest ik toch wel heel aangepast les geven. Met Emiel gaat dat behoorlijk vanzelfsprekend. Hij krijgt net zoveel aandacht als de anderen. De beperking staat niet voorop, ik hou er wel rekening mee.

Zie je kwaliteiten en beperkingen bij Emiel en hoe speel je daar op in?

Zijn kwaliteit is dat hij een houding heeft van: Pak me maar gewoon aan.

Hij worstelt met de balans met links en rechts. Ik laat hem dan niet aan modderen, maar geef hem even een steun, of hij pakt zelf een stok als ondersteuning.

Omdat we werken vanuit ieders mogelijkheden/onmogelijkheden: Ga uit van wat je kunt, heeft ieder individu zo zijn sterkere en zwakkere kanten.

De groep is niet te groot: gemiddeld 6 tot 8 mensen, het kan uitgroeien tot maximaal 12 . Dat betekent dat ik iedereen zie en aandacht kan geven indien nodig. Op deze manier 'verzuipt' Emiel ook niet in een grote groep.

Moet je speciale instructies geven aan Emiel?

Ik vraag me af wat Emiel meekrijgt van mijn verbale instructies. Ik merk dat hij goed reageert op voordoen en nadoen.

Emiel is visueel ingesteld en als hij het even niet weet kijkt hij om zich heen wat de bedoeling is.

Hij geeft zelf aan wat hij wel en niet kan, prettig of niet prettig vindt. De kopstand bijvoorbeeld doet hij liever niet, dus doen we dat ook niet.

Aan de andere kant is hij ook wel een streber. Hij heeft het plezier in Power Yoga ontdekt doordat zijn vader René het deed. Als René een bepaalde houding liet zien, wilde hij het ook graag kunnen. Hij vindt het ook wel leuk om even te showen wat hij kan. En hij kan nu juist houdingen, die voor de meeste mensen nogal moeilijk zijn.

Medesporter Irma

Weet jij nog wat je reactie was toen je zag dat Emiel deel zou nemen aan Power Yoga?

Ik heb het eigenlijk nooit als bijzonder of vreemd ervaren. Hij kan zich goed aanpassen. Hij ziet er een beetje anders uit als jij en ik, maar dat is het dan ook.

Hij is wie hij is.

Rita gaat respectvol met hem om, maar niet alleen met hem, maar met iedereen die komt. Er zijn wel meer mensen die dingen niet kunnen. Zij gaat uit van mogelijkheden.

Hoe ze bijvoorbeeld rechts en links met hem oppakt, waar hij nog wel eens moeite mee heeft, getuigt van weten hoe je dat overbrengt zo dat hij het pakt.

Emiel heeft waarschijnlijk vanwege zijn Downsyndroom juist kwaliteiten zoals het dubbel kunnen liggen en dergelijke, die anderen niet vanzelf hebben. En het is natuurlijk ook leuk om daar bewondering voor te krijgen.

En ik moet zeggen dat het ook erg gezellig met hem is!

Rita Groothedde

De MYB-site over Power Yoga

Power Yoga is een dynamische vorm van yoga. De basis voor deze yoga vorm is Ashtanga Vinyasa Yoga. De typische yoga-houdingen worden door het ademritme op een vloeiende manier met elkaar verbonden. Power staat niet voor macht of kracht, maar voor energie. Met je aandacht, adem en lichaam volledig in het hier en nu.

Het gaat er in de lessen niet om hoe ver je komt; het is geen acrobatiek. Je hoeft niet super lenig te zijn om mee te kunnen doen. Iedereen kan op zijn of haar eigen niveau meedoen. Veel belangrijker is het proces: laat de energie stromen en zorg voor rust in je ademhaling. Het gaat om de balans tussen lichaam en geest, tussen inspanning en ontspanning.

Door het intensief rekken en strekken kan geblokkeerde energie (prana) weer vrije stromen door de energiebanen (nadis). Je kan hieraan meedoen als je de principes uit de Ashtanga Vinyasa Yoga een beetje kent: ademhaling (Ujjaji) / energiesloten (bandhas) / focus (drishti) / bewegen op het ritme van je adem (vinyasa).

http://home.kabelfoon.nl/~wjhagmhw/mindyourbody/yoga.htm

In het vorige nummer van Down+Up schreven we over de opleidingen op Parc Spelderholt (D+U 84, pagina 30-31). Nu het zelf geschreven verhaal van oud-studente Lize Weerdenburg (21). Lize genoot haar (vervolg)opleiding op Spelderholt. Na een afgeronde VMBO en aansluitend een MBO-opleiding Verwerking Agrarische Producten (nivo 1), volgde zij de opleiding voor facilitair medewerker en gastvrouw op Parc Spelderholt. In die periode deed zij tevens een ROC-opleiding horeca-assistent en sloot deze af met een diploma (nivo 1). Nu is ze met plezier aan het werk. • Lize Weerdenburg, Odijk, foto Bart Weerdenburg

Gelukkig in de Jumbo

Ik werk vijf ochtenden in de week in de supermarkt de Jumbo. Op maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag werk ik tot 13.00 en woensdag tot 12.00. Ik ben er 's ochtends vroeg om 8.00 uur, dus 24 uur in de week. Ik krijg nog begeleiding van mijn jobcoach Mark Smit. Hij komt een keer in de week langs om te kijken hoe het gaat en eventjes te praten met mij of ik vooruit ben gegaan en wat de werkbegeleider ervan vind. Hij vraagt of ik vragen of problemen heb. Die kan ik altijd kwijt bij hem, ook wat me allemaal dwars zit. Mijn werkbegeleider Derk kijkt hoe ik werk en hoe ik het allemaal doe. Soms vraagt hij hoe het gaat en of ik de Campina gevuld heb. Af en toe geeft hij tips om dingen nog beter te doen.

Inklokken

Als ik binnen kom ga ik eerst naar de kantine toe en doe ik al mijn spullen in mijn kluisje en drink ik nog even wat. Dan klok ik me in en bij de winkeldeur ook nog een keer. Dan kijk ik even in de zuivelcel wat er allemaal in staat en loop ik naar de zuivelafdeling. Ik ga dan even checken of er in de koeling een rol-in met melk is. Soms moet ik er eentje ophalen en dan loop ik door.

Ik ga naar het kantoor om de thermometer te pakken en de map, stift en bordenwisser. Ik ga alle koelingen langs om de temperatuur op te meten en op te schrijven op de stickers van de koeling. Daarna ga ik de melk vullen. Het is belangrijk dat je op datum vult en spiegelt. Dat is het FIFO-systeem, First In First Out, en dat betekent de oude naar voren en de nieuwe achterin. Die dan over datum zijn haal ik er uit, dat is voor de voedselbank in Veghel.

Af en toe wordt er wel eens gevraagd aan de DKW-vulploeg om even bij de kassa te komen. Soms moet ik even checken hoeveel iets kost of iets van over de datum weg halen. Soms is de flessenband vol en dan haal ik de kratten even op en stapel ze op. Soms mag ik mensen helpen met de shag of sigaretten en even mee lopen als ze iets niet kunnen vinden of er niet bij kunnen. Af en toe mag ik ook de schappen schoonmaken, ze zijn soms heel erg vies.

Ik heb net afscheid moeten nemen van mijn baas filiaalmanager Jan Mark Dorland. Hij heeft een aanbieding gekregen van de Albert Heijn om daar te komen werken. Ik vond en vind het nog steeds erg moeilijk om afscheid van hem te nemen. Gelukkig heb ik Derk nog die is goed te vertrouwen.

Ik mag mee met het bedrijfsuitje naar Elst en we gaan wokken. Dat vind ik erg leuk om te doen.

Toevallig ben ik jarig op een maandag en dat vier ik in de Jumbo met versgebakken appeltaart van mijn moeder.

Mijn collega's zijn hartstikke aardig en lief en vragen veel aan mij wat ik allemaal heb gedaan in het weekend. Derk is ook altijd nieuwsgierig. Ik heb het erg naar mijn zin en ik ben gelukkig in de Jumbo. Ik vind het werk erg leuk en de contract is nog met 4 maanden verlengd tot 30 april.

Lize

‘Seline is gewoon Seline’

Diantha Brinkman (17) vertelt hoe het is om een zus te hebben als Seline. ‘Ik heb er nooit moeite mee gehad dat Seline anders is.’ Diantha schreef haar verhaal in een iets andere vorm afgelopen zomer ook voor het blad Girlz. • Diantha Brinkman, foto Ruurd Dankloff

Seline en ik speelden vroeger altijd samen. We deelden dezelfde hobby’s en zaten samen op zwemmen, ballet, turnen en scouting. Ook gingen we samen op zomerkampen. Wat ik me nog goed herinner is dat we vooral ontzettend veel plezier hadden met de fiets van Seline, een driewieler. Deze fiets had een bak als bagagedrager. Om de beurt gingen we fietsen en dan zat de ander in het bakje. Dikke pret was dat. Nu fietst Seline net als ik op een gewone fiets. Ruzie hebben we eigenlijk nooit gehad, best bijzonder voor zussen. Ook zaten we op dezelfde basis- en middelbare school. Seline zat altijd een klas hoger. Nu we ouder zijn, gaan we vaak samen de stad in. Dan pakken we de trein en we gaan samen shoppen. Het is altijd gezellig en ze heeft veel geduld om overal te kijken en kleding te passen. Soms gaan we ook samen naar de bioscoop of thuis een film kijken.

Voor mij is Seline gewoon Seline. Ze is een heel lieve en leuke zus. Vroeger zei ik altijd dat ze bij me mocht komen wonen als ik getrouwd was. Dan zei mijn moeder: ‘Je toekomstige man ziet je aankomen met je zus’. En ik antwoordde altijd dat als mijn man mijn zus niet wil, ik hem ook niet hoef. Dat laat wel merken hoeveel ik om Seline geef. Natuurlijk is Seline anders dan anderen. Ze heeft Downsyndroom en dat merk je ook. Ze praat onduidelijk en ze kan minder goed lezen en schrijven. Maar mijn broer Aldo (21) is ook anders dan wij. Gelukkig maar, want het zou niet leuk zijn als we allemaal hetzelfde zouden zijn.

Allemaal gelijk

Ik zou niet weten wie Seline was als ze geen Downsyndroom zou hebben. Misschien zou ik dan goed met haar kunnen kletsen over jongens, of we hadden vaak ruzie gehad. Seline heeft een heel vrolijk karakter en heeft overal plezier in. Ze vindt alles leuk en is haast nooit chagrijnig en is blij met de kleine dingen in het leven. Ook kan ze het met iedereen goed vinden. Dit komt niet omdat ze Downsyndroom heeft, maar omdat ze is wie ze is: Seline! Zij woont in haar eigen woning. Mijn ouders vinden het belangrijk dat ze zoveel mogelijk zelfstandig woont. Ze moet haar eigen huishouden leren doen. Ze eet wel warm eten thuis. Alles leren kost meer moeite bij haar, maar tot nu toe gaat het prima. Ik ben ontzettend trots op mijn zus. Ik mis haar niet echt als ze niet thuis is, omdat ik haar regelmatig zie. Ik heb er nooit moeite mee gehad dat Seline anders is. Ik hou van haar. Soms praat ik er wel eens over met mijn ouders of vriendinnen. Maar eigenlijk alleen als daar aanleiding toe is. Ik weet niet beter, het is normaal. Mijn ouders hebben ons hetzelfde opgevoed. Ze wilden geen onderscheid maken. Als Seline geen Downsyndroom had gehad, hadden ze het ook zo gedaan. Het enige waar we rekening mee moeten houden is haar dieet, ze heeft namelijk coeliakie.

Als ik kijk hoe andere meiden met hun zus omgaan, dan doen Seline en ik precies hetzelfde. Ik schaam me absoluut niet voor haar. Ik ben trots op haar en dat mag iedereen weten. Wat ik niet leuk vind is dat sommige mensen schelden met ‘mongool’. In mijn ogen zijn Mongolen mensen die uit Mongolië komen. Seline is hier geboren en is gewoon Nederlands, net als alle andere kinderen met Downsyndroom.

De liefste

Ik zit nu in vijf Havo. Als ik mijn diploma heb gehaald wil ik in Groningen studeren. Seline zit op het MBO, niveau 1 Horeca. Op dit moment loopt ze veel stage en in de toekomst hoopt ze een baan te krijgen. Ook wil ze later dolgraag trouwen. Ik gun mijn zus al het beste van de wereld. Ik hoop dat we samen nog veel leuke dingen mee mogen maken. Ook ben ik erg trots op mijn ouders. Ze hebben zoveel geduld gehad met de opvoeding en ons zo goed geholpen. Iets wat ze nog steeds doen. En natuurlijk ben ik superblij met mijn vriendinnen. Het is fijn dat ze Seline respecteren en accepteren zoals zij is. Ook al heeft mijn zus Downsyndroom, voor mij is ze de liefste zus van de hele wereld!

Een vrolijk bezoek aan Euro Disney in Parijs eindigde zeer plotseling in een drama na een rit in de achtbaan. Door de G-kracht in de achtbaan liep Mike Snellen een incomplete dwarslaesie op. Zijn moeder beschrijft hoe Mike weer gedeeltelijk wist te herstellen. • tekst en foto's Hay-Thea en Mike Snellen, Lottum

Mike is een vrolijke lieve jongen van 23 jaar met Downsyndroom. Zoals veel kinderen geniet hij van pretparken en vooral van de achtbanen, daar is hij gek op.

Hij verheugde zich ook heel erg op ons dagje Euro-Disney in Parijs, waar we al zo vaak geweest zijn. We hadden eerst volop genoten van twee weken vakantie in Frankrijk. Als afsluiting gingen we dus naar Euro-Disney. Het was 9 juli 2006.

Van veraf zag Mike de Space Mountain al en hij riep ' jippie, gaaf... echt cool !'

Nou, daar gingen we dan... Eerst nog een foto met papa voor de Space-Mountain. En toen vol spanning in de rij wachten totdat we aan de beurt waren.

Mike was er al zo vaak in geweest, maar deze rit zou heel anders eindigen en ons leventje helemaal veranderen.

Mama zat naast Mike, en pappa zat een wagentje voor ons. Halverwege de rit zag mamma dat er iets niet goed was met Mike. We stonden even stil bij 'de maan' en ik keek naar Mike.

Hij zat met grote open ogen naar de maan te kijken, en gaf geen antwoord toen ik iets tegen hem zei. De achtbaan ging weer verder en ik zag dat Mike's hoofd helemaal slap naar voren hing te wiebelen. Ik schrok er heel erg van en het eerste dat ik dacht was: hij heeft zijn nek gebroken. Ik heb toen zijn hoofd vastgepakt en het omhoog stilgehouden. Dat was best moeilijk, want ik had de beugel om en de achtbaan wiebelde heel erg. Gelukkig gingen we niet meer over de kop, anders had ik hem niet meer kunnen houden.

Brandweer

Toen de rit was afgelopen, riep ik naar mijn man en zei dat er iets niet goed was met Mike. Ik hield nog steeds zijn hoofd heel goed vast. Maar de beugel die ik omhad zou omhoog gaan dus heeft pappa Mike's hoofd nog vastgehouden totdat de brandweer kwam. Hij heeft personeel geroepen en dat kwam meteen. Een jongen ging bij ons zitten en heeft van alles gevraagd over Mike. Hij vroeg bijvoorbeeld of hij epilepsie had of een andere ziekte en of hij medicijnen gebruikte en of ik wist wat er was gebeurd met hem. Alles moest hij weten om het verhaal te kunnen vertellen tegen de brandweer. Ik kwam erachter dat Mike zich niet kon bewegen, hij was vanaf zijn nek helemaal verlamd. Hij kon moeilijk ademhalen en kon niet praten. De brandweer was er ook heel vlug (dat is daar de eerste hulp). Ze hebben met ongeveer tien mensen heel wat werk gehad om hem eruit te krijgen. De beugel moest met grof geweld helemaal naar achteren worden getrokken, zodat ze de rugplank erin konden zetten. Met de rugplank en een nekkraag om werd Mike naar de eerste hulp op het park gebracht. Wij stonden erbij te trillen en konden niet geloven dat onze Mike dit was overkomen. Alles ging heel snel, we moesten van alles tekenen en ons verhaal opschrijven en intussen werd Mike onderzocht. Daarna ging het met de ambulance naar het ziekenhuis. Daar heeft Mike tot dinsdag op de intensive care gelegen. Dinsdag moest hij naar een ander ziekenhuis waar ze meer gespecialiseerd waren op de nek en rug. Hier moest hij in de MRI-scan. Dat vond Mike wel wat akelig en hij kwam er met rode ogen en heel bang uit.

G-kracht

Toen kregen we te horen dat Mike zijn nek niet had gebroken, maar door de G-kracht in de achtbaan was zijn hoofd los van zijn nek geschoten en gedraaid. Zijn nek was gekneusd en door de zwelling had hij een incomplete dwarslaesie opgelopen.

In hoeverre hij weer gevoel zou krijgen lag eraan hoelang de zenuwen bekneld hadden gezeten en beschadigd zijn.

Nou, daar zaten we dan in Frankrijk... We kennen de taal niet, dus er moest met handen en voeten worden gepraat. Ook moest er van alles worden geregeld. En dan nog naar huis bellen en opa en oma en de rest van de familie alles vertellen.

En zelf...je wist niet wat je overkwam en alles draaide alleen maar om Mike. De hele vakantie was allang vergeten, je wist helemaal niks meer, alleen dat Mike in bed lag en niet meer kon bewegen. De wereld stond echt stil. We zaten daar dag en nacht aan zijn bed op een houten stoeltje te wachten totdat er iemand kwam zeggen dat we naar huis konden.

Nu hadden we geluk dat een nichtje van Mike met haar man, kinderen en ouders, op vakantie in Frankrijk waren. Zij zijn een middag bij ons geweest. David is bedrijfsarts en heeft gelukkig wat met de artsen kunnen praten. Eindelijk kwamen we te horen wat er eigenlijk met Mike aan de hand was en hoe het nu verder moest. Wat heerlijk was dat om even met je familie te kunnen praten daar ver weg in Frankrijk. Het deed ons allemaal heel erg goed. David is een grote hulp geweest en heeft gezorgd dat we met Mike naar Maastricht konden. Als hij er niet was geweest hadden we nog wel een paar weken in Parijs moeten blijven.

Piloot

Eindelijk was het dan zover. Op vrijdagmiddag kwam een ambulance vanuit Kaatsheuvel Mike ophalen om naar Maastricht te brengen. Het werd een snelle rit, we reden met toeters en bellen. Volgens mij was het geen chauffeur maar een piloot. We hebben maar drie uurtjes gereden. Mama ging met Mike mee en papa reed met onze auto erachter aan (iets langzamer, hij deed er vier uur over).

In Maastricht moest Mike in quarantaine. Maar na een paar dagen kwamen ze erachter dat Mike geen ziekenhuisbacterie had, dus geen quarantaine meer gelukkig.

Mike met zijn halovest aan

Een rampzalig reisje in de Space Mountain

Scheef

Hier zagen ze ook dat de nek van Mike helemaal scheef stond. Om hem te kunnen opereren moest hij nog eerst een kroon op zijn hoofd laten schroeven met een gewicht eraan. Gelukkig stond zijn nek na een dag alweer recht en daarna is hij geopereerd. Een moeilijke en gevaarlijke operatie was het. Hij heeft nu twee schroefjes in zijn bovenste twee wervels en hierbij heeft de dokter nog bot van de heup gedaan . Alles zit nu weer goed vast.

Na een paar dagen kreeg hij ook een halovest aan. Hiermee heeft hij vier weken in Maastricht gelegen. En Mike... die heeft vanaf de achtbaanrit geen kik gegeven , niet gehuild, en ook geen pijn gehad gelukkig. Hij maakte grapjes en onderging alles gedwee. Hij was de lieveling van alle dokters en verpleging en therapeuten.

Het eerste dat Mike weer kon bewegen was... zijn middelvinger! Kijk eens mam wat ik kan, zei Mike, en hij lachte zich kapot! Ik zei 'keigoed, doe dat nog eens...' en ja hoor daar ging de vinger weer. Later was die vinger wel genoeg geoefend, dus toen mocht hij dat niet meer omdat het niet netjes was natuurlijk. Van de therapeut Rick kreeg Mike een zacht tennisballetje, en daar heeft hij zijn hand goed mee geoefend en later iedereen mee bekogeld die maar in zijn buurt kwam. Dolle pret natuurlijk.

Revalideren

Na vier weken Maastricht ging Mike naar de St. Maartenskliniek in Nijmegen om te revalideren.

Mike kwam op de revalidatieafdeling te liggen waar alle patiënten een dwarslaesie hebben. Hier kwam hij op een kamertje te liggen met een mevrouw van 85 jaar, mevrouw De Geest.

Het had niet beter gekund. Ze werden vrienden, en meer dan dat. Mevrouw De Geest werd een oma en moeder voor Mike. Ze hadden steun aan elkaar en hadden de grootste lol samen. Ze aten samen, en zaten veel aan de computer en speelden Mah Jong. Maar er moest ook gewerkt worden. Heel veel therapie. Eerst in bed en later met de lift uit bed getild en in de rolstoel. Later staan met hulp. En toen de eerste stapjes, dat ging nog wiebelig, maar steeds een beetje beter. Fysiotherapie, ergotherapie, handentherapie, loopgroep-activiteitenbegeleiding .... het ging maar door met de therapieën elke dag weer. Mike vond alles leuk, genoot van alle aandacht en maakte volop grapjes.

Op de afdeling waren de patiënten en verpleging dol op Mike. Het was een gezellige, hechte afdeling. We hadden een heel goede band met alle patiënten, net een kleine familie.

Mike kon later zittend in zijn rolstoel keihard rondtrippelen over de gang en over de kinderafdeling weer terug. De zusters moesten oppassen dat ze niet omver werden gereden. Dit kon hij uren volhouden.

Op de kinderafdeling mocht hij op woensdagmiddag naar de cliniclowns. Peer en Gigi kwamen dan. Dolle pret dus. De kinderen vonden het ook leuk dat Mike steeds kwam en hij had er ook een paar vriendjes en vriendinnetjes.

Kaartjes

Mike kreeg ook heel veel kaartjes: de hele muur hing er vol mee, en de hele vensterbank lag vol met kadootjes. Ook was er heel veel bezoek elke dag. Van familie en vrienden, maar ook van zijn werk (Jalema), van zijn toneelgroepje (Theater kleinkunst) en van zijn voetbalgroepje (SVEB). Ja, we hebben heel veel

steun van iedereen gekregen en dat doet ons en Mike natuurlijk heel erg goed.

Mike had gelukkig geen heimwee, hij vond het heel gezellig allemaal. Hij ziet ons graag komen maar ook weer graag gaan, dan kan hij weer gekheid maken met zijn vriendin mevrouw De Geest. Maar er waren twee dingen die hij niet zo leuk vond... de catheter en het schoonmaken van de wondjes daar waar de schroeven in zijn hoofd zitten. Gelukkig was het al weer vlug 11 oktober. Toen moesten we op controle in Maastricht bij dokter Van Santbrink, die Mike geopereerd had. Mike zat in de rolstoel in de taxibus met zijn halovest aan. Nadat de dokter de foto's bekeken had, zei hij dat het halovest af mocht, Jippie!

Daags daarna hebben ze op de gipskamer zijn halovest afgedaan. Het heeft er 11 weken omgezeten. Nu alleen nog een zachte kraag om. Omdat het halovest nu uit was, kon Mike ook voor het eerst na 17 weken van huis te zijn geweest, een dagje naar huis. Daarna elk weekend. En op vrijdag 17 november 2006 mocht Mike voorgoed naar huis!

Eerst sliep Mike nog beneden op de speelkamer, maar na een paar weken kon hij weer boven slapen in zijn eigen bedje. Traplopen had hij heel goed geoefend met zijn fysiotherapeut Erik.

We hebben geluk gehad dat Mike zulke goede artsen, therapeuten en verpleging heeft gehad. Die hebben ervoor gezorgd dat Mike nu weer kan lopen. Natuurlijk heeft hij er zelf ook heel veel voor moeten doen, en gelukkig deed hij dat met heel veel plezier.

Mike heeft een heel leuke tijd gehad in de Maartenskliniek en denkt er nog heel veel aan. Ook wij hebben er goeie herinneringen aan en zijn iedereen heel erg dankbaar voor wat ze voor Mike (en voor ons) hebben gedaan.

Hoe is het met Mike nu?

Mike is inmiddels 23 jaar. Hij heeft 45 procent van zijn kunnen in moeten leveren.

Hij kan niet meer voetballen, want rennen gaat niet meer. Hij is links minder sterk. Heeft apneu en slaapt met een kapje. En hij kan geen lange stukken lopen, dus dan heeft hij de rolstoel nodig.

Mike werkt nu twee dagen bij Jalema (vier is teveel) en hij gaat een dag naar het toneel (theater Kleinkunst). De rest van de week is Mike thuis, hij heeft ook nog wat rust nodig.

Gelukkig kan hij zijn handen goed gebruiken en kan hij zijn hobby's uitoefenen. Dat zijn Playstation spelen, muziek draaien en schrijven met de pen en op de laptop.

Mike heeft er ondanks alles leuke herinneringen en een heleboel vrienden aan over gehouden. Met als speciale vriendin mevrouw De Geest, waar we nog steeds contact mee hebben.

Waarschuwen

Wij willen met dit verhaal iedereen waarschuwen voor de gevaren die er kunnen schuilen in een ritje met de achtbaan. Vooral natuurlijk de mensen met Downsyndroom die zwakke nekspieren hebben. Wijzelf wisten niet dat mensen met Downsyndroom kans hebben op dit soort letsel. Zelfs de kinderartsen hebben ons er nooit iets over gezegd.

Achteraf hoor je dat er wel mensen zijn die er vanaf weten, maar ook nog heel veel die er nog nooit van gehoord hebben. Zelfs op de school en op Mike's werk, wisten ze er niks van.

Volgens ons is Mike de eerste die dit soort letsel in de achtbaan heeft gekregen, en we hopen dat het er niet meer worden natuurlijk.

Space Mountain

De populaire internet-vraagbaak Wikipedia schrijft over de genoemde achtbaan onder meer: Space Mountain is een overdekte achtbaan die te vinden is in vijf themaparken van Disney. In 1995 opende ook Disneyland Paris een Space Mountain, ontworpen door het Nederlandse bedrijf Vekoma. Voor de Parijse editie werd als thema het boek De La Terre à La Lune (Van de aarde naar de maan) van Jules Verne gekozen. Het past daarmee prima binnen het algehele thema van Discoveryland in Disneyland Paris. De editie van Parijs verschilt ook van de andere doordat de karretjes gelanceerd worden (wat past binnen het verhaal van De La Terre à La Lune, waarin mensen in een kanon genaamd 'Columbiad' naar de maan worden geschoten), en er twee inversies en een Overbanked Turn op het traject liggen.

In 2005 kreeg Space Mountain Paris een herstart, waarbij enkele elementen van de attractie werden aangepast.

Atlanto-axiale instabiliteit

• Roel Borstlap, kinderarts n.p., SDS

Bij atlanto-axiale instabiliteit is er een grotere bewegelijkheid tussen de bovenste wervels (de atlas en de axis) dan normaal. Dit komt bij zo'n 15 procent van de mensen met Downsyndroom voor en wordt veroorzaakt doordat de bindweefselbanden en spieren waarmee de wervels aan elkaar vast zitten, slapper zijn. Gelukkig geeft dit maar weinig klachten. Bij ongeveer 1 procent van de mensen met Downsyndroom ontstaan deze klachten geleidelijk: pijn in de nek, moeilijke bewegelijkheid van het hoofd, weer incontinent worden en slappere benen waardoor het looppatroon verslechtert. Soms ontstaan de klachten acuut. Het gevaar is dat bij abrupt en te sterk buigen of achterover strekken van het hoofd, het ruggemerg - dat door de wervels loopt - in de knel komt, met als mogelijk gevolg een beschadiging of een gehele of gedeeltelijke dwarslaesie (daarbij zijn een deel of alle zenuwbanen die door het ruggemerg lopen onderbroken, met als gevolg een verlamming onder het niveau van de beschadiging). De oorzaak is vaak een infectie, een ongeluk of te sterk achterover buigen van het hoofd bij intubatie (inbrengen van een slang in de luchtpijp) bij narcose. De krachten in een achtbaan, zoals in bijgaand verhaal, zijn inderdaad nog nooit als oorzaak gemeld.

Op een zijdelingse röntgenfoto van de nek kan de afstand tussen de twee wervels gemeten worden. Is die vergroot, dan spreekt men van een instabiliteit. De meting is echter onnauwkeurig omdat het om millimeters gaat.

Zo'n tien jaar geleden bewees een onderzoek in Nederland onder schoolkinderen met Downsyndroom dat gymnastiek en een aantal mogelijk risicovolle sporten geen aantoonbare invloed hadden op het ontstaan van bovengenoemde klachten. Het ging om duiken, worstelen, judo, turnen, (hoog)springen, trampolinespringen, voetballen, skieën en paardrijden. De koprol werd niet apart genoemd, maar die zal wellicht bij de gym wel gedaan zijn. Met een goede begeleiding, waarbij geen abrupte sterke bewegingen gedaan worden, zal het geen kwaad kunnen. Er werd ook geen relatie gevonden tussen klachten en de gemeten afstand op de röntgenfoto's. Het is dus zeer de vraag of screenen met röntgenfoto's zin heeft. Wel wordt aangeraden jaarlijks een neurologisch onderzoek te doen op genoemde klachten.

Op grond van het bovenstaande kan men stellen dat de genoemde sporten en gymnastiek op school geen verhoogd risico vormen voor het ontstaan van klachten bij atlanto-axiale instabiliteit. Wel moet bij narcose voorkomen worden dat het hoofd te sterk achterover getrokken wordt. Infecties en botsingen in het verkeer kunnen niet altijd voorkomen worden. Nu lijkt ook een achtbaan gevaarlijk. Maar de vraag is wanneer en hoe? Mike, uit bijgaand verhaal, was immers al veel vaker in een achtbaan geweest zonder dat er klachten ontstonden.

Uit Peetjie's dagboek

We kregen een mail uit Tsjechië dat wij met de hele familie Wil, Netty en ik genomineerd zijn voor de Milan Chab Award en de uitreiking was op dinsdag 7 december in Praag. Misschien hebben we een prijs maar dat weten we niet.

Op zondag 31 november gingen we naar Praag met onze auto. Mijn vader had op het navigatie systeem de naam van het hotel en ook het adres getypt.

's Middags kwamen we bij het hotel aan. Toen mijn vader terug was van het parkeren van onze auto gingen we naar de kerstmarkt die was midden in Praag. Er waren heel veel verschillende kraampjes en die waren erg leuk versierd. Er stond een héle grote mooie kerstboom op de markt en de lichten branden van onder naar boven en van boven naar onder. Het was heel erg leuk. Ik had een lampje met een bewegend sneeuwpopje gekocht.

De Milan Chab Award, ook voor mij

Op maandag hebben we gewandeld in Praag en gewinkeld. 's Avonds gingen we met de organisatie uit eten en het eten was heerlijk. Ze vroegen of wij een verhaal wilden maken voor als we een prijs kregen.

Verhaal

Op dinsdag moesten we allebei dat verhaal maken, wat we moesten zeggen als we een prijs winnen. Netty vertelde over Professor Feuerstein, hoe zij vroeger werkte met mij en hoe ze werkt met de kinderen. Ik vertelde hoe leuk mijn leven is en dat ik hoop dat de kinderen met Down Syndroom ook een fijne leven hebben net als ik. Het moest natuurlijk in het Engels maar dat is geen probleem. Ik had heel veel keertjes geoefend en ik kan het ook uit mijn hoofd zeggen. Ik zei: „Ja ik kan het heel goed. Ik neem het blaadje niet mee."

Op dinsdag was de grote dag. Van te voren hadden we nog gewinkeld. Netty moest nog puzzels enz. kopen voor de leerlingen in Nederland en Tjechie voor de les. Ze waren van hout want deze puzzels zijn niet in Nederland maar wel in Tsjechië en daarom moest Netty die daar gaan kopen. Daarna moesten we ons sjiek omkleden.

Het was tijd we moesten weg gaan. Toen we er waren gingen we naar binnen maar het was een verkeerde gebouw we moesten naar een andere gebouw gaan daar was het. Wij moesten met z'n drieën op de eerste rij zitten. En toen kwam de burgemeester van Praag . Eerst speelden twee muzikanten liedjes. Toen noemde hij heel veel namen op van mensen die genomineerd waren en die kregen allemaal een roos. Daarna vertelde hij de namen van de mensen die wel een award krijgen en hij zei: 'Familie Engels'. We kregen met z'n allen de award, we waren heel erg blij. We kregen een certificaat en bloemen en heel groot schilderij en een heel dik boek over Praag. Netty praatte eerst en toen was ik aan de beurt. En ik deed het uit mijn hoofd maar ik was zenuwachtig en ik wist het niet meer! Maar toen Netty mij hielp kon ik weer verder. De volgende keer neem ik toch maar het blaadje mee.

's Avonds was er gelegenheid om te feliciteren. Er waren heel veel mensen en we zagen ook veel bekenden en we zaten ook bij onze vrienden uit Tsjechië. We kletsen heel veel. Er waren heel veel lekkere hapjes en ook lekkere zoetige dingen. Dat was erg heerlijk .

Kerstmarkt

Later wandelden we met de familie Kafkovi tot aan de kerstmarkt. Ik had warme chocolade melk gedronken en de anderen warme wijn. We liepen naar een hele grote winkel en daar aten en dronken we in het restaurant en daarna gingen we naar ons hotel want we waren erg moe.

Op woensdag vroeg om half zes vertrokken we naar huis want mijn moeder moest 's middags naar de vergadering toe en ik moest ook weg naar een kookles en daarom had ik lang in de auto geslapen.

We waren om drie uur thuis. We haalden eerst de honden op, ze waren heel erg blij. En daarna bracht mijn vader mij naar de kookles.

Met z'n drieën waren we heel erg blij dat we met z'n allen de award hebben gekregen en mijn moeder had toen de award in de leskamer opgehangen. Nu mogen alle leerlingen en alle ouders naar de award kijken want Netty is er nu nog erg trots op.

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.

Noot van de redactie
Milan Chab maakte zich in Tsjechië sterk voor mensen met minder mogelijkheden. De prijs is voor mensen die werken aan hun integratie. Het gaat daarbij om belemmeringen in allerlei opzicht. De prijs staat in Tsjechië in hoog aanzien en het was de eerste keer dat ook buitenlanders waren genomineerd.

Pieter vindt zijn plek in

Pieter woont sinds bijna twee jaar in de antroposofische woonvoorziening Breidablick in Middenbeemster. Zijn ouders, Flip en Boukje Noordam, vertellen over hun leven met Pieter en over hun keuzes. Wat betekent deze overgang voor Pieter en voor hen? • tekst en foto's Gert de Graaf

Schoolkeuze

Boukje: 'In eerste instantie gaven wij de voorkeur aan een reguliere school. Pieter heeft zo'n twee jaar op een gewone peuterspeelzaal gezeten. Uiteindelijk hebben we toch voor een speciale school gekozen. Dat had te maken met zijn cognitief niveau. Dat is niet erg hoog. Maar het kwam ook door de ervaring op de peuterspeelzaal. Andere kinderen zochten wel contact met hem, maar hij maakte zelf nauwelijks contact. Ik kwam weleens van de peuterspeelzaal met een heel zwaar gevoel. Hij is toch anders. Waar is hij het gelukkigst? En waar voel je je als ouder zelf het prettigst bij?'

Flip: 'We hebben nooit spijt gehad van de keuze voor het speciaal onderwijs. De leerkrachten waren zeer betrokken. Ik kwam er altijd met een warm gevoel vandaan. Het schoolse leeraanbod was er niet heel groot, maar Pieter onttrok zich er ook aan.'

Boukje: 'Hij had een rijk buitenschools leven: allerlei clubjes en de kerk. Hij gaat nog steeds graag mee naar de kerk. Pieter houdt van rituelen, van vaste dingen.'

Antroposofie

Boukje: 'We merkten op een gegeven moment dat zijn wereldje thuis steeds kleiner werd. Vroeger kon hij lang tekenen, of zich verkleden of spelen. Nu is hij volwassen. Thuis wordt het dan toch veel video kijken en muziek luisteren. Dat is wel heel beperkt.'

Flip: 'Breidablick is een antroposofische woongemeenschap. Er is geen televisie. Daardoor moet Pieter zijn gewoonten wel doorbreken. Het maakt zijn wereld groter.'

Boukje: 'Pieter heeft zondermeer een beschermde woonomgeving nodig. Toen er vanuit de ZML-school een stageplek moest worden gezocht, hebben wij Breidablick voorgesteld. Hij heeft daar in de keuken gewerkt en op de boerderij. De keuken is de werkplek voor een stuk of acht bewoners.'

Flip: 'Volgens de antroposofie heeft elk leven zin en moet je mensen met een beperking, als het even kan, zinvolle arbeid laten doen, geen tijdvulling, maar echt werk.'

Boukje: 'Dat is tegenwoordig in de niet-antroposofische voorzieningen ook een uitgangspunt, maar in de antroposofie is dat van oudsher zo. Pieter heeft vanaf zijn vijfde jaar meegedaan in een antroposofische club. Ada Colijn, de leidster, deed creatieve dingen met de kinderen en zij deed dat weergaloos. Dat is heel bepalend geweest voor onze latere keuze voor Breidablick. De heilpedagogiek spreekt mij aan. Ze gaan ervan uit dat een kind met een handicap in de grond net zo heel is als ieder ander kind.'

Uit huis

Boukje: 'We hadden zelf verzonnen dat Pieter op Breidablick zou gaan wonen, maar toen er dan plek kwam, was dat schokkend. Huilen, nee denken, toch ja denken.'

Flip: 'Moet die jongen nu al de deur uit? Hij was bijna 19 jaar. Het was rijkelijk vroeg. Maar zijn wereld hier thuis werd wel steeds kleiner.'

Boukje: 'En hij kon er op deze manier langzaam aan ingroeien. Hij is nu nog enigszins flexibel, want je zag dat hij steeds vaster kwam te zitten in zijn gewoonten.'

Flip: 'Bovendien zijn wij nu zelf ook nog zo vitaal dat we het kunnen begeleiden.'

Boukje: 'We zijn gestart met vier dagen per week, nu is het vijf dagen.'

Flip: 'Een logische volgende stap is af en toe een weekend daar blijven.'

Boukje: 'Maar dat wil ik voorlopig nog niet. Er is hier nog veel voor hem te doen, zaterdag fitness, zondag naar de kerk. Ik weet niet of er op Breidablick in het weekend voldoende voor hem te doen is.'

Wonen en werken

Flip: 'Door de week is er op Breidablick genoeg aanbod. Er worden 's avonds activiteiten georganiseerd en eens in de veertien dagen is er een culturele avond. Daar gaan wij zelf ook graag naar toe: mooie klassieke muziek of toneel. Ze brengen daar cultureel erfgoed naar binnen, niet alleen maar simpele dingen. En overdag werkt hij in een bakkerij.'

Wonen in een antroposofische gemeenschap

Gerard Wooldrik is Pieters mentor in de woongroep op Breidablick. Hij vertelt:
'Volgens de antroposofie is de mens een geestelijk wezen. In het geval van een handicap zijn er problemen bij de verbinding tussen geest en lichaam, maar de geest zelf is altijd heel. Wij proberen mensen met een beperking aan te spreken op die diepere hele kern. Wij willen dat ook zij een terecht gevoel van eigenwaarde ontwikkelen doordat zij werk verrichten dat ten goede komt aan anderen. Wat hier in de woning verder meteen in het oog loopt is de organische bouwstijl, met pastelkleuren en afgeronde hoeken. We proberen daarmee een inspirerende omgeving te creëren met niet te veel prikkels. Je ziet hier ook geen televisie. Televisie in de gemeenschappelijke ruimte vind ik een enorme stoorzender. Wij willen dat de bewoners zelf tot initiatieven komen. Pieter woont hier nu vijftien maanden. In het begin zocht hij weinig contact met medebewoners. Wij proberen hem zo veel mogelijk bij het sociale gebeuren te betrekken. Pieter schenkt nu bijvoorbeeld drinken in voor zijn medebewoners. Dan moet hij even contact maken. En hij heeft de verantwoordelijkheid om één van de medebewoners naar de dagopening te begeleiden. Een ander aandachtspunt is dat Pieter behoorlijk de neiging heeft in vaste patronen te gaan zitten, bijvoorbeeld bij de broodmaaltijd altijd een vaste volgorde van beleg. We proberen zoiets op een speelse manier te doorbreken, door bijvoorbeeld te zeggen dat de appelstroop op is. Pieter is een vriendelijk en meestal blij persoon. Hij is één van de weinige op de groep waarmee je een gesprekje met woorden kan voeren. Hij kan nog heel veel ontwikkelen. Dan denk ik aan spraak én aan het meer contact maken met andere bewoners.'

Breidablick

Boukje: 'Ik was bang dat hij heel passief zou worden. Maar hij blijkt in zijn werk ijverig en leergierig te zijn, heel anders dan met schools leren.'

Flip: 'Op de ZML-school waren wij gewend dat Pieter altijd qua niveau aan de onderkant zat. Dat is anders in zijn woongroep. Al zijn medebewoners hebben moeite om zich te uiten.'

Boukje: 'In het begin vroeg ik me af of Pieter, met zijn neiging om uit zichzelf geen contact te zoeken, er niet geïsoleerd zou raken. Maar de leiding probeert de bewoners actief op elkaar te betrekken. Ik heb in de leiding alle vertrouwen.'

Groei

Flip: 'Toen mij de diagnose Downsyndroom werd verteld, ging ik bijna van mijn graat, maar nu vind ik het een verrijking. Er is zo veel in mijn leven bij gekomen: het omgaan met mensen met een verstandelijke handicap, die heel erg open zijn, samen plezier maken zonder pretenties. Twintig jaar met Pieter heeft mijn eigen wereld vergroot. Je komt ook ouders tegen van andere kinderen met een beperking. Je leert hun verhaal kennen en hun worstelingen. Ook dat is verrijkend.'

Boukje: 'Aan de buitenkant kan een kind vreemd overkomen. Maar die kinderen hebben ook ouders die van hun kind houden en die moeilijke beslissingen moeten nemen. Die kinderen moeten ook een plek krijgen. Als je vroeger gepest werd, dan riep je weleens 'hé hou daar eens mee op, ik heb ook een moeder.' En zo is het.'

Werken in de bakkerij

Ineke Molenaar is vaste invaller in de bakkerij, Korenmolen 'de Otter' in Oterleek. Johan de Boer is vrijwilliger. Ineke vertelt: 'Er werken hier twee betaalde krachten, een aantal vrijwilligers en zo'n zeven mensen met een verstandelijke of lichamelijke handicap. Pieter wil graag werken. Je moet er op letten dat hij ook pauze neemt.' Johan vertelt: 'Als je alleen met Pieter werkt, dan kun je hem goed aan het werk houden. Als het drukker is, raakt hij afgeleid. Met sommige andere deelnemers kun je een gesprekje voeren. Dat gaat niet echt met Pieter. Maar je kunt hem goed aan het werk houden en hij is eigenlijk altijd vrolijk.'

Johan gaat weer verder werken met Pieter. Johan zegt: 'We gaan even dit schoonmaken.' Pieter: 'Spons pakken.' Johan: 'Eerst met de krabber.' Pieter pakt de krabber. Ik vraag in de pauze aan Pieter wat zijn werk is. Pieter: 'Bollen, puntjes, malen.' Of hij het leuk vindt? Pieter: 'Ja, leuk hier.' Wat hij het leukst vindt? Pieter zegt 'ata'. Als ik hem niet versta, neemt hij mij mee naar een indrukwekkende pastamachine.

Engely wil alle Nepalese Davi's uit hun kooi halen

Verpleegkundige Engely Tersteeg heeft een geweldig project in Nepal opgezet en zet zich als vrijwilliger in voor de stichting 'Noble House', waar kansarme kinderen een nieuwe kans krijgen. Onlangs stuitte Engely op een wel zeer kansarm meisje: Davi, met Downsyndroom, zat opgesloten in een kooi als onbegrepen 'schande' van de familie. Engely start een nieuw project om kinderen met Downsyndroom op te vangen en ze ook de kans op een goede begeleiding te bieden. • Engely Tersteeg, foto's Engely en Peter Tersteeg.

Vanuit een droom, een toekomstvisie en een wens ben ik in 2005 gestart met de bouw van een opvanghuis in Nepal, het Noble House. Dit ligt bij Bhaktapur, even ten noord-oosten van de hoofdstad Kathmandu.

Dit huis is een thuis voor kansarme Nepalese kinderen, kinderen zonder toekomst die anders in duistere praktijken belanden. Zij leven in barre omstandigheden en hebben weinig hoop op een goede toekomst. Sommige kinderen hebben hun ouders verloren en leven in vreselijke omstandigheden of hebben ouders die hen voor een fles whiskey willen verkopen. Voor hen is Noble House een onderkomen waar ze een slaapplaats hebben, eten krijgen, waar een veilig en warm thuis voor hen wordt gecreëerd en waar zij ook de kans krijgen naar school te gaan.

Het begon in 1994. Ik kwam voor het eerst in Nepal. Een prachtig land met vriendelijke mensen en een rijke cultuurgeschiedenis. Maar ook een land van grote contrasten: bedelaars voor de luxe restaurants en meisjes die als prostituees doorverkocht werden, en dit alles binnen een zedelijke cultuur. Moeders die kinderen kwijtraakten door de drank, om de ellende van alledag te vergeten. Vaders die genoodzaakt waren hun geld ver van huis te verdienen, uit elkaar gescheurde gezinnen in barre omstandigheden. Kinderen zoekend in vuilnishopen, werkend als slaaf bij rijke families en in steengroeves, verkocht voor enkele roepies, zwervend op straat. Vergeten kinderen, gebruikt en misbruikt.

Utsab de geitenhoeder

Tijdens een bergwandeling ontmoetten we Utsab, een jonge geitenhoeder. Zijn droom was om Engels te spreken en aan een mooie toekomst te bouwen. We hielpen hem en hij benutte zijn kansen volledig. Hij ging naar school en jaren later wilde hij zijn kennis aan andere kansarme kinderen uit de laagste kaste

Engely met Shivangi (3), januari 2009

doorgeven. Hij begon met 30 kinderen naar school te laten gaan Nu runt hij samen met zijn vrouw Sita het opvanghuis Noble House waar 25 kinderen wonen. Het Noble House zet zich ook in voor de hulpbehoevende kinderen die verderop in de bergen wonen, en verschillende projecten. Deze projecten zijn veelal zelf geïnitieerd, maar Noble House ondersteunt ook projecten op locatie. Vorig jaar is de bouw van een tweede opvanghuis voor weeskinderen gestart. Er is een medisch project aan verbonden, waarbij kinderen met relatief eenvoudige medische problemen geholpen kunnen worden. Ook is er opvang geregeld voor de zogenaamde 'gevangeniskinderen'. De ouders van deze kinderen zitten vast en de kinderen zijn door hun families verstoten. Moeders in het gevang moeten daardoor noodgedwongen hun kinderen meenemen en hun kroost groeit binnen onveilige gevangenismuren op. Dankzij dit nieuwe project wordt ook voor hen een nieuw thuis gecreëerd.

Vergeten kinderen met Downsyndroom

Het meest recente project is iets heel bijzonders: de vergeten kinderen met Downsyndroom.

De laatste keer dat ik in Nepal was, kwam ik in situaties waarbij jonge kinderen met Downsyndroom opgesloten zaten in een kooi achter een huisje of in een donker hoekje van een hutje.

Door onbegrip en onkunde zijn kinderen met dit syndroom eveneens vergeten kinderen geworden. De omstandigheden waarin zij leven zijn diep bedroevend, om nog niet te spreken van uiterst pijnlijk. Neem het meisje Davi met Downsyndroom, dat in een bamboekooi in de hoek van een donkere kamer zit. Ik vind het te genant om een foto te maken. Het meisje huilt. Ze wil spelen. Ze verdient een waardig bestaan, een rechtvaardig leven. Maar onbegrip en onwetendheid van ongeschoolde ouders heeft haar nog meer beperkingen opgelegd dan zij al heeft. Een waardig leven is niet voor haar weggelegd. Haar ouders kunnen niet anders dan haar opsluiten in haar bamboekooi. Ze is een schande. Een baby met een onbegrepen beperking. Een beperking waar de maatschappij niets mee kan beginnen. Een uitzondering, waarvan mensen bang zijn dat het erfelijk is. Onwetende ouders voelen zich gefrustreerd omdat hun kind zich niet aanpast aan anderen, omdat het 'maar niet normaal wil worden'.

Er is wel een kleine dagopvang in de hoofdstad Kathmandu waar een moeder met zelf een kindje met Downsyndroom acht andere kinderen opvangt en een kleine stichting is begonnen. Ze probeert daar bekendheid aan te geven, maar heeft weinig steun van haar omgeving. In de afgelopen maanden zijn we haar gaan helpen en door haar inzet worden nu meer ouders bereikt. Meer kinderen kunnen nu worden geholpen.

Tot 2006 waren er in Nepal geen centra gespecialiseerd in de opvang van kinderen met Downsyndroom. Zij gingen weliswaar naar speciale scholen, maar kwamen met kinderen met een andere handicap in de klas, waarna er verder geen specifieke aandacht meer aan hen werd besteed. Inmiddels hebben internationale welzijnsorganisaties duidelijk kunnen maken dat kinderen met Downsyndroom zich het beste ontwikkelen als zij omgaan met kinderen die op een normale school zitten.

Shivangi met haar moeder en oma tijdens de eerste ontmoeting in 2008 met Engely. De familie van 15 mensen leefde in een krot. Shivangi's moeder heeft haar op 55 jarige leeftijd gekregen en heeft nog 7 andere jonge kinderen uit een vorig huwelijk.

Studenten knappen het Satyam kinderdag-verblijf op.

Op de kleine dagopvang in Kathmandu, het Satyam kinderdagverblijf, is er nu aandacht voor educatie, therapie, medische checkups en speciale begeleiding, zodat kinderen met Downsyndroom naar reguliere scholen kunnen gaan. Hun missie is om kinderen met Downsyndroom en hun ouders/verzorgers zo volledig mogelijk te helpen. Zo dragen zij bij aan een maatschappij waarin mensen met Downsyndroom worden gezien als volwaardig, in plaats van de minderwaardige positie die hen heden ten dage nog altijd wordt toebedeeld in landen als Nepal.

Helaas staat aandacht voor kinderen met Downsyndroom nog niet hoog op de Nepalese agenda. Hiermee is er bijna geen hoop voor deze specifieke groep kinderen. Met het aandeel van Noble House in een aantal ontwikkelingsprojecten voor deze kinderen hopen we die broodnodige druppel op de gloeiende plaat te kunnen zijn. Alle beetjes helpen.

Van kooi naar clinic

Zo willen we ons in de komende tijd richten op het vergroten van de dagopvang en het opzetten van een kleine clinic, zodat ook de kinderen die nu nog in kooien zitten hier overdag worden opgevangen.

In Nepal zijn er geen speciale klinieken of opvang voor kinderen met Downsyndroom. Zij worden in reguliere ziekenhuizen behandeld, maar dit is niet voldoende. Zoals u weet zijn kinderen met Downsyndroom vatbaarder voor allerlei ziektes, en hebben zij meer medische aandacht nodig dan andere kinderen. In klinieken kan deze nodige zorg worden gegarandeerd. Ook kan een begin worden gemaakt met het opzetten van zogenoemde 'bewustwordingsprojecten': projecten die de omgeving van kinderen met Downsyndroom kan leren dat deze kinderen 'anders' zijn, niet minder! Tevens kunnen specialisten buiten Nepal aangetrokken worden voor verdere samenwerking binnen deze projecten. Het Satyam Kinderdagverblijf is speciaal gericht op kinderen met Downsyndroom. Het doel van dit centrum is het bevorderen van zowel mentale als fysieke groei, en het verstrekken van informatie over Downsyndroom. Veel ouders van kinderen met Downsyndroom zouden graag zien dat hun kinderen naar dit dagverblijf zouden kunnen gaan, maar hun financiële situaties laten dit niet toe.

Kosten

Op dit moment wil Noble House dit kinderdagverblijf helpen door een aantal kosten te vergoeden. Zowel de kinderen die naar dit kinderdagverblijf willen als de kinderen die in aanmerking komen voor zorg in dit centrum komen van ver: zij wonen in de bergen, vaak uren lopen van het centrum. Wanneer Noble House kan bijdragen aan de kosten van bijvoorbeeld het ophalen en brengen van deze kinderen naar het dagverblijf, of het zorgdragen voor onderdak en voedsel tijdens verblijf voor medische zorg, dan zou het kinderdagverblijf daar erg mee geholpen zijn. Ook kan er met extra budget een begin worden gemaakt met andere projecten, zoals het muziekproject. Door middel van muziek kan de psychische ontwikkeling worden gestimuleerd. Daarom is het belangrijk dat er geld vrijkomt voor bijvoorbeeld muzieklessen, waarin gewerkt kan worden aan het uiten van gedachten en gevoelens, of drama-lessen waarin gewerkt wordt aan zelfbeeld en bewustwording.

Respect

Ontwikkeling kun je niet afdwingen, maar wel bevorderen. Hierbij worden de locale gebruiken en gewoonten gerespecteerd. Het respect voor de plaatselijke cultuur vormt altijd de basis voor onze projecten. Als je mensen wil helpen moet je ze in de eerste plaats leren kennen en in hun waarde laten.Dat neemt niet weg dat we slagvaardig en doortastend te werk proberen te gaan. Als het kan, kiezen we de kortste weg naar ons doel: het lenigen van de ergste nood van de allerarmsten. Met de Noble House stichting proberen we zoveel mogelijk de cultuur te handhaven en de kinderen voor te bereiden op een eigen toekomst. Dit kunnen we niet zonder uw hulp. Helpt U ons mee helpen?

Alle beetjes helpen en we garanderen dat elke euro direct bij dit doel aankomt.

Alle informatie is te zien op www.Engely.nl

Zelfstandig werken in de klas

Vraag:

Met regelmaat krijgen wij bij de helpdesk de vraag hoe je een leerling met Downsyndroom kunt leren zelfstandig te werken in de klas. Die vraag gaat met name spelen bij de overgang naar groep drie, maar ook in latere jaren zijn er veel kinderen met Downsyndroom waarbij dit een grote uitdaging is.

Antwoord:

Het is om te beginnen belangrijk om het leren zelfstandig werken als een apart leerdoel voldoende prioriteit te geven. Soms wordt de één-op-één begeleiding voornamelijk gericht op het aanleren van nieuwe vaardigheden. Hoe belangrijk dit ook is, op het moment dat zelfstandig werken een belangrijk doel is, zou je ook in de één-op-één situatie meer nadruk moeten gaan leggen op het zelfstandig leren werken bij taken die het kind al redelijk goed beheerst.

Een tweede punt is de timing van aandacht. Het komt nogal eens voor dat leerkrachten en begeleiders veel aandacht geven aan het kind op het moment dat het niet werkt (in de vorm van uitgebreide aansporingen) en nauwelijks aandacht geven als het kind wel werkt. Onbedoeld kan dit contra-productief werken. Dit mechanisme kun je als leerkracht of begeleider bewust doorbreken. Let erop dat je het kind regelmatig positieve aandacht geeft op het moment dat het (nog) taakgericht bezig is.

Daarnaast kun je, op het moment dat het kind moet worden aangespoord omdat het afgeleid is geraakt, gebruik maken van een kaartje met daarop een symbool (of het geschreven woord) voor 'doorwerken'. Daarmee kan de leerkracht of begeleider het kind aansporen zonder tegelijkertijd veel aandacht te geven in de vorm van aankijken of praten. Het is hierbij aan te bevelen deze werkwijze eerst in een één-op-één begeleidingssituatie in te oefenen en dan pas naar de klas te verplaatsen. Hieronder een beschrijving van deze aanpak bij een jongen in groep twee bij het leren maken van twee werkbladen achter elkaar, zonder tussendoor aandacht te vragen.

Het is zaak om zelfstandig werken eerst in één-op-één situaties op school (én thuis) te gaan opbouwen. Hij moet bijvoorbeeld leren dat hij pas na twee werkbladen – in plaats van één – bevestiging kan krijgen. Je doet de werkbladen (waarvan je weet dat hij ze eigenlijk wel zelfstandig zou moeten kunnen)

in een multomap met losse bladen. Je instrueert hem dat hij het hele boekje moet afmaken ('Wat moet je doen als deze bladzijde klaar is? Doorwerken'. Laat hem het blad omslaan bij de instructie). Na deze instructie mag hij zelf starten. Je gaat ondertussen op een paar meter van hem vandaan zitten (en kijkt alleen uit je ooghoeken naar hem, zodat hij het niet merkt). Als hij de twee bladzijden afmaakt voordat hij jou erbij roept dan prijs je hem zeer. Als hij je na één bladzijde al weer roept, dan laat je een kaartje zien met een pijl erop en het woord 'doorwerken' eronder. Je wijst op het kaartje en zegt 'doorwerken'. Je kijkt hem daarbij niet aan, je geeft geen complimenten voor het eerste blad. Wellicht moet je in het begin ook nog een gebaar erbij maken alsof je de bladzijde omslaat. Maar probeer de interactie in tijd en aandacht zeer beperkt te houden! Pas als hij tweede blad af heeft complimenteer je hem (maar iets minder uitbundig dan als hij wel direct zou hebben doorgewerkt). Direct daarna herhaal je de hele cyclus met weer twee werkbladen (vergelijkbare werkbladen). Je vertelt hem dat hij heel knap is als hij jou pas roept als het boekje helemaal klaar is. Op het moment dat dit werkt (dat hij inderdaad vaker de twee werkbladen afmaakt dan treuzelt of tijdens het werken aandacht trekt) kun je proberen of je helemaal uit het zicht kunt verdwijnen tijdens het werken, bijvoorbeeld door dit in de klas te oefenen als één-op-één begeleider en dan uit de klas weg te gaan (en door het raam te gluren of hij werkt), of door thuis uit de kamer waar je hem laat werken weg te gaan naar een kamer ernaast. Hij mag je dan pas roepen als hij klaar is (verder zelfde procedure). Als dit goed lukt dan wordt deze werkwijze vervolgens in de klas (zonder de één-op-één begeleider) door de groepsleerkracht toegepast (een advies-rapportage).

De leerkracht van groep drie, een jaar later, vertelt hierover:

Dat doorwerk-kaartje was belangrijk. En veel beter structureren wat je van hem verwacht. Dat kaartje inoefenen in de één-op-één werkte ook goed. 'O juf gaat weg, ik kan het alleen doen'. Dat doorwerk-kaartje was niet negatief maar het werkte meer van 'o ja, ik kan het wel zelf'. (intern begeleider van dezelfde jongen, groep 3)

Verder is mijn advies om aan zelfstandig werken – én daarmee aan uitstel van de behoefte aan aandacht – niet alleen op school maar ook thuis te werken. Dat kan met werkjes of werkbladen, maar ook in de context van alledaagse vaardigheden.

Een andere manier om het thuisfront in te schakelen is door dagdelen dat het kind goed heeft gewerkt op school te gaan 'uitvergroten' door het kind er thuis ook nog eens extra voor te prijzen en belonen.

Belangrijk voor zelfstandig werken op school is zeker ook de materiaalkeuze: materiaal of werkbladen moeten duidelijk gestructureerd zijn en niet te complex (het kind moet niet op te veel verschillende zaken hoeven te letten; niet te veel items per werkblad; behapbare porties). Verder kun je, om het aantal taken dat het kind moet doen voordat het weer aandacht krijgt (of de tijd die het aan een bepaalde activiteit moet besteden) op te rekken, dit visueel zichtbaar maken (in het materiaal zelf; door een takenlijst te gebruiken of door een aantal mandjes met in ieder ervan een taak klaar te zetten; door een (kleuren)klok). Voor het bevorderen van zelfstandig werken kan een duidelijke structuur zeer bevorderlijk zijn.

Tot slot: Leren zelfstandig te werken is een langetermijnproject. Een lange adem is cruciaal en er kunnen zeker ook tussentijdse terugvallen zijn. Het is belangrijk om op dit gebied met kleine stapjes vooruit te willen gaan en haalbare doelen te stellen die afgestemd zijn op het betreffende kind.

Meer informatie hierover is te vinden in de special bij Down+Up 74, 'Grenzen van integratie', p.22 e.v., te bestellen via www.downsyndroom.nl
Gratis te downloaden op :
http://www.downsyndroom.nl/cms/publish/content/downloaddocument.asp?document_id=51

Vierde congres 'Ontmoeten is leven'

Tienpuntenlijst om tij te keren

Zo'n 500 mensen met een belemmering en 200 begeleiders uit 18 Europese landen, India en de Verenigde Staten namen eind oktober jl. deel aan het vierde Europese interculturele congres 'Ontmoeten is leven' onder de noemer 'Het tij keert'. Het congres vond plaats in Den Haag en er werd een opmerkelijk Tien puntenprogramma gepresenteerd. • Redactie

'Mensen met een verstandelijke beperking ervaren veel weerstanden en terughoudendheid in het maatschappelijk verkeer. Ze worden niet serieus genomen, 'zielig' gevonden en vaak respectloos behandeld. Het toenemende (straat)geweld in de samenleving is voor hen extra bedreigend. Het maakt hen angstig dat gewone burgers 'het niet voor ons opnemen'.'

Met deze conclusie werd het vierde Europese Interculturele congres uit de serie 'Ontmoeten is leven', afgesloten. De serie is een vrij initiatief vanuit de antroposofische gehandicaptenzorg.

De deelnemers uitten niet alleen kritiek. Ze kennen ook goede voorbeelden van hoe de samenleving hen opvangt en integreert. Bovendien zien ze het ook als een eigen taak mensen meer bij hun manier van wonen en leven betrekken, aldus een van de conclusies.

De deelnemers formuleerden hun gewenste doelen voor de nabije toekomst in een Tien puntenprogramma:

'We willen

- **gerespecteerd en geaccepteerd worden zoals wij zijn.**
- **vrijheid van keuze hoe we willen leven; eventueel met vrienden in een beschutte wooneenheid of in een open gemeenschap.**
- **zoveel mogelijk met begeleiding zelfstandig kunnen wonen met op de achtergrond een open gemeenschap waarop we kunnen terugvallen.**
- **als individu benaderd en serieus genomen worden en niet als iemand met een beperking.**
- **dat mensen in ons geïnteresseerd zijn.**
- **ons eigen tempo kunnen bepalen en niet voortdurend onder druk gezet worden.**
- **trainingen kunnen volgen om vaardigheden te ontwikkelen die belangrijk zijn voor onze zelfstandigheid en kansen in de samenleving.**
- **dat niet-gehandicapte kinderen al heel jong met mensen met een beperking in aanraking komen, zodat ze ons beter kunnen gaan begrijpen.**
- **laten zien dat wij ook een bijdrage willen leveren aan de samenleving.**
- **dat onze positie in de samenleving beschermd wordt zodat we niet uitgesloten, verdrongen worden en dat er naar onze inzet wordt gekeken en niet alleen naar het resultaat van onze bijdrage.'**

Dat is een zeer respectabel programma, wat goed aansluit bij de inspanningen van de SDS voor een betere integratie van mensen met Downsyndroom in de samenleving. Volgens de organisatie vindt het volgende congres waarschijnlijk plaats in 2011. Dan wordt onderzocht wat er van dit programma terecht is gekomen.

Voor meer informatie:
www.in-der-begegnung-leben.eu
Email: kongress@in-der-begegnung-leben.eu

Tijdens het jubileumsymposium van de Stichting Downsyndroom, afgelopen november in Rotterdam, werd een aantal stellingen geformuleerd, waaronder 'Speciaal onderwijs voor kinderen met Downsyndroom kan worden afgeschaft'. Ruth Hiltermann stuurde ons onderstaande reactie.

Speciaal onderwijs en Kübler Ross

Als een arts aan ouders moet vertellen dat zij een kind met Downsyndroom hebben gekregen, zorgt dit natuurlijk voor een reactie bij hen.
Als ouder heb ik gemerkt dat je dan door een soort rouwproces gaat. Dit proces wordt door Elisabeth Kübler Ross beschreven. Zij heeft het over verschillende fasen waar je doorheen gaat (Ontkenning, Protest [of boosheid], Onderhandelen en vechten, Depressie, Aanvaarding). Het is wellicht troostend voor ouders om zich dit te realiseren.
Ook toen onze zoon niet meer naar de basisschool kon wilde ik eerst niet weten dat zijn ontwikkelingsniveau daarvoor te laag was. Daarna was ik boos dat hij niet op deze school kon blijven. Nu ben ik blij dat de directrice die moeilijke beslissing heeft genomen. Weer ging ik door de beschreven fasen van Kübler Ross heen. Wij waren in eerste instantie ook helemaal voor geïntegreerd onderwijs... Dat leek aanvankelijk ook goed te gaan. De hele school kende hem en was dol op hem, leerkrachten waren bereid om extra tijd en aandacht aan hem te geven. Maar gaandeweg was hij na een dag school zo moe dat hij thuis alleen nog liggend kon spelen. Hij werd dwars, werd schreeuwerig en leerde weinig op school.

Prikkels

Hij kreeg er teveel prikkels. De extra begeleiding vanuit zijn Rugzakje op de basisschool haalde hem daarom uit de klas om zo een prikkelarme omgeving te creëren. In hoeverre is er dan nog sprake van geïntegreerd onderwijs?
Nu zit hij op speciaal onderwijs en mijn vooroordelen ten aanzien van speciaal onderwijs vallen weg omdat ik hem zo zie opbloeien. Juist de kleinschaligheid met de overzichtelijkheid en de prikkelarme omgeving doen hem erg goed. Bovendien verloopt de hele dag voor hem in een langzaam tempo met veel herhalingen en niet alleen dat ene uurtje per dag met een Rugzakje. Ik ben blij dat er in Nederland naast geïntegreerd onderwijs ook speciaal onderwijs is voor kinderen die dat nodig hebben.

• **Ruth Hiltermann-Tilanus, Haren**

Down up Date

Bijlage bij Down+Up nr 85

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

Downsyndroom in het licht van de nieuwe eugenetica

Tijdens het symposium 'Downsyndroom in Nederland na 20 jaar SDS, afgelopen november, sprak ethicus prof. Hans Reinders indringend over beeldvorming, goede voorlichting en vrije keuze. Is er sprake van dat men het aantal geboorten van kinderen met Downsyndroom gewoon terug wil dringen? 'Wellicht schort het aan evenwichtige informatie'. Prof. Reinders stelde zijn tekst graag beschikbaar voor deze Update. • Prof.dr. J.S. Reinders, Bernard Lievegoed Leerstoel, Vrije Universiteit Amsterdam

We kennen allemaal de verhalen en de beelden van mensen met Downsyndroom, die een goed leven hebben en met succes aan allerlei maatschappelijke activiteiten meedoen. Voorbeelden te over, maar ik noem slechts Yta Strikwerda, een vrouw van 27 uit Friesland die in de tv-show van Paul de Leeuw de regie volledig zelf in handen nam en voor onvergetelijke televisie zorgde, zodanig dat haar optreden werd opgenomen in de 10 beste tv-momenten van 2008 in Nederland. Toevallig ken ik Yta uit een ander verband en weet ik dat ze op het kantoor van de LFB regio Noordoost in Wolvega werkt en dat ze met een presentatie over haar eigen leven lesgeeft op basisscholen. Gewoon iemand die het beste van haar leven probeert te maken, en daarin ondanks de normale ups en downs die we allemaal kennen redelijk goed in slaagt, op sommige momenten zelfs heel goed. De lezers van dit blad kennen ongetwijfeld allemaal hun eigen Yta Strikwerda, ook al halen die niet allemaal de show van Paul de Leeuw.

Wat we ook allemaal kennen zijn de beelden van Downsyndroom waarmee de medische wereld ons confronteert. Ook hier voorbeelden te over. Ik noem de ingezonden stukken vorig jaar in de New York Times naar aanleiding van een richtlijn voor de invoering van de nieuwe

testmethode door de American College of Obstetricians and Gynacologists. Als een soort van commentaar had de krant haar eigen Yta Strikwerda ten tonele gevoerd, Sara Itoh, die over haar leven vertelde en besloot met 'I just want you to know that, even though I have Down syndrome, it is OK'. Een geneticus uit Oxford reageerde met de opmerking dat zo'n kind toch echt niet in staat was in te schatten wat het betekende dat ze een grote kans maakt op een vroegtijdige hartkwaal, de ziekte van Alzheimer en diabetes. Daarom hoopte hij dat toekomstige ouders toch vooral de kans zullen grijpen om door middel van de genetische test bij te dragen tot het uitroeien van 'a spectrum of painful and dibilitating diseases'.

De ene reeks van voorbeelden verbindt Downsyndroom met een gewoon leven, min of meer zoals u en ik dat ook leiden, de andere reeks verbindt Downsyndroom met ernstige ziekten. In dat laatste kader past ook de vraagstelling waarmee de organisatie van het lustrumcongres afgelopen november mij had opgezadeld (maar die naar ik later vernam uit de mond van Hans Galjaard stamt): 'Is voorkomen beter dan niet genezen?' Als de keuze ons wordt voorgesteld als een keuze tussen 'voorkomen' en 'niet genezen', dan wordt het leven met Downsyndroom nu twee keer onder een negatief voorteken geplaatst: eenmaal als iets dat voorkomen kan worden, de tweede keer als iets dat niet genezen kan worden. De keuze die in de vraagstelling wordt gesuggereerd luidt dus in feite: moet het bestaan van iemand met Downsyndroom worden voorkomen, of moeten we iemand het leven in sturen met een ongeneeslijke ziekte?

Wat mij steeds meer verbaast is de klaarblijkelijke onwil van veel medici – vooral uit de wereld van de gynaecologie en genetica – om in hun spreken over Downsyndroom ook die andere beelden mee te nemen. Ik spreek opzettelijk van onwil omdat ik ervan uitga dat ook deze medici mensen met Downsyndroom kennen die niet in hun eigen (negatieve) beeldvorming passen. Ik ga er dus vanuit dat het geen onwetendheid is dat er naast het medische verhaal ook andere verhalen over Downsyndroom in omloop zijn.

De kern van die onwil lijkt mij te liggen in het feit dat medici geneigd zijn Downsyndroom als een ongeneeslijke ziekte

te beschouwen. Mijns inziens deugt deze zienswijze niet. Om uit te leggen waarom gebruik ik een analogie die moet aantonen waarom Downsyndroom geen ongeneeslijke ziekte is. Natuurlijk weet ik ook dat Trisomie 21 enkele ernstige gezondheidsrisico's met zich meebrengt, zoals een predispositie voor een hartkwaal, maar daaruit volgt geenszins dat we daarom over het syndroom als een ongeneeslijke ziekte moeten spreken. Vrouw-zijn predisponeert binnen bepaalde families voor borstkanker, maar ik heb nog nooit iemand horen zeggen dat daarom 'vrouw-zijn' binnen die families een ziekte is.

De vraag die hiermee op tafel ligt, is waarmee zouden we Downsyndroom willen vergelijken? Is het te vergelijken met een hartfalen, of is het te vergelijken met vrouw-zijn? Ongetwijfeld vraagt de lezer zich af wat dit nu weer voor een rare vergelijking is. Ik maak deze vergelijking omdat ze laat zien dat Downsyndroom op totaal verschillende manieren kan worden gezien en dat die verschillende zienswijzen van grote betekenis zijn voor ons oordeel over het uitroeien van het syndroom door middel van het genetisch screenen en testen. Dit laatste is immers wat er feitelijk gaande is, althans in grote delen van de industriële wereld. Uit alle onderzoeken blijkt dat we op grote schaal bezig zijn om de geboorte van kinderen met Downsyndroom te voorkomen. Wat dit betreft lijkt de medische zienswijze aan het langste eind te trekken: Downsyndroom als een ernstige ongeneeslijke aandoening die we moeten uitroeien.

Mijn vergelijking laat echter ook een andere mogelijkheid zien, die om te beginnen verbazen zal. Wat heeft Downsyndroom in vredesnaam gemeen met vrouw-zijn? Wat is dat voor een vergelijking en wie zou die willen maken? Wel, de ouders van kinderen met Downsyndroom die ik spreek doen niet anders. Die leggen mij voortdurend uit dat hun kind op een bepaalde manier bijzonder is en anders, omdat het Downsyndroom heeft. Met andere woorden: het is een conditie die hun mens-zijn op een bepaalde manier stempelt, analoog aan de wijze waarop de conditie van vrouw-zijn het mens-zijn van vrouwen op een bepaalde manier stempelt.

Natuurlijk bestaan er 1001 verschillen tussen individuele vrouwen zodat men zich in gemoede kan afvragen of 'de vrouw' wel bestaat. Niettemin: zet je 10 vrouwen bij elkaar en ondervraag je ze over een aantal items die je ook aan 10 mannen voorlegt, dan blijken er werelden van verschil tussen beide groepen, zodat er dus kennelijk toch kenmerken zijn die met vrouw-zijn te maken hebben. Neuropsychologen leggen je tegenwoordig ook nog uit wat die verschillen te maken hebben met de verschillen tussen de hersenen van vrouwen en mannen.

Iets dergelijks geldt precies zo voor kinderen met Downsyndroom. Ook die zijn allemaal onderling verschillend. Een aantal jaren geleden bezocht ik een school in Mexico met 300 leerlingen met Downsyndroom. Ik kan u verzekeren dat er niet één hetzelfde was als alle anderen. Tegelijkertijd geldt echter dat kinderen met Downsyndroom in sommige opzichten herkenbaar zijn in hun gedragingen wanneer je ze vergelijkt met andere kinderen met een beperking. Naast alle individuele kenmerken en kwaliteiten bestaat er dus wel zoiets als een type persoonlijkheid die je onder mensen met dit syndroom regelmatig tegenkomt. Ik zou daarom die ouders willen volgen, die in feite zeggen dat Downsyndroom een conditie is die het mens-zijn van hun kinderen op een bepaalde manier stempelt. Dat is wat ik ze in allerlei verhalen hoor vertellen en ik zie geen reden om aan die verhalen te twijfelen.

Sommigen onder u zullen deze opvatting sterk in twijfel trekken. 'Die ouders die jij spreekt zijn bevooroordeeld, want ouders met negatieve verhalen zijn daarover veel minder uitgesproken. Je moet die kinderen maar eens zien als ze in mindere doen zijn.' Natuurlijk is dat zo. We weten allemaal dat het beeld van de vrolijke en onbekommerde 'mongool' een maatschappelijk cliché is en dat hun leven er ook heel anders uit kan zien. Maar weet u, dat geldt voor vrouwen evenzeer, zonder dat we daaruit concluderen dat er geen vrouwelijke kenmerken en kwaliteiten bestaan die het leven als vrouw de moeite waard maken. Ik zie dus niet wat er mis mee is om het mens-zijn van mensen met Downsyndroom op een analoge manier op te vatten.

Met deze redenering op zak richt ik me nu op de vraag wat te denken over preventie. Ik keer terug naar de eerdere opmerkingen over de negatieve beeldvorming die bij medici dikwijls overheerst. Daarin herken je duidelijk wat men in de sociale wetenschap die zich met handicap bezighoudt, het 'medische model' noemt. Het medische model beschrijft handicap in negatieve termen als een 'defect' of een 'afwijking'. Nu zou je kunnen tegenwerpen dat het in elk geval voor medici nogal vanzelf spreekt dat ze naar Downsyndroom kijken vanuit hun kennis van ziekte en gezondheid. Wat zouden medici anders moeten doen? Wat er ook allemaal in te brengen is tegen het medische model kan bezwaarlijk tegen medici worden ingebracht.

Hierbij twee opmerkingen. De eerste herhaalt wat ik eerder al heb aangestipt. Het feit dat Trisomie 21 bepaalde gezondheidsrisico's met zich meebrengt maakt van de conditie als zodanig nog geen gezondheidsrisico. Ongetwijfeld heeft de conditie allerlei gevolgen voor het lichaam maar voor zover ik weet zijn die lang niet allemaal ziekmakend en komen niet alle gevolgen bij iedereen voor en ook niet in dezelfde mate. Bovendien: als ze wel voorkomen zijn ze niet bij iedereen even ernstig. Dit feit rechtvaardigt de onderscheiding tussen het syndroom als genotype enerzijds en de medische condities die zich in verband met dit genotype kunnen aandienen anderzijds

Belangrijker is echter de tweede opmerking. Ik zou u bekend willen maken met het werk van de kinderarts Brian Skotko, voor zover dat nodig is. Brian Skotko heeft zijn medische opleiding aan de Harvard Medical School gedaan en werkt nu als pediatrician in het Boston Medical Center. Bovendien, en dat is belangrijk in dit verband, is hij de broer van een jonge vrouw met Downsyndroom, waarvan hij verslag doet in zijn boek Common Threads: Celebrating Life with Down Syndrome. Tijdens zijn medische opleiding stelde Skotko als student vast hoe vertekend het medische beeld van het leven met Downsyndroom was, en hij besloot daarom een wetenschappelijk onderzoek in te stellen. Sommige lezers zullen dit onderzoek ongetwijfeld kennen. Het werd drie jaar geleden gepubliceerd in Pediatrics en in het American Journal of Obstetrics & Gynaecology. (1) In zijn onderzoek stelde Skotko vast dat artsen in de begeleiding van zwangere vrouwen wier vrucht met Trisomie 21 werd gediagnosticeerd een sterk vooringenomen beeldvorming over het leven met Downsyndroom aan hun patiënten doorgaven.

De resultaten van Skotko's onderzoek bleven niet onopgemerkt. Een beweging van verontruste ouders die zich verzette tegen de negatieve beeldvorming in de medische wereld eiste dat de voorlichting aan zwangere vrouwen evenwichtiger moest worden. Ze hadden onder meer tot gevolg dat in de Verenigde Staten het verklaarde beleid van een neutrale voorlichting aan patiënten onder verdenking is komen te staan. Dit heeft geresulteerd in het aannemen van een nieuwe wet, de Kennedy-Brownback Pre-natally and Post-natally Diagnosed Conditions Awareness Act die vorige maand van kracht is geworden. Volgens die wet zijn dokters verplicht om hun patiënten met adequate informatie te voorzien over het leven met Downsyndroom.

De suggestie is nu niet dat we in Nederland ook zo'n wet moeten hebben. Als het daarom gaat zou ik tegen de medische gemeenschap die zich met genetische aandoeningen bezig houdt willen zeggen:

ben verstandig en regel dat zelf voordat er weer een missive uit Den Haag komt. Bijvoorbeeld door Skotko's aanbevelingen op te volgen en bij de voorlichting aan vrouwen die in verwachting blijken te zijn van een kind met Downsyndroom in elke geval ook ervaringsdeskundigen aan het woord te laten. (Dat is iets anders dan aan patiënten het telefoonnummer van de Stichting Downsyndroom geven).

Het punt dat ik met Skotko als voorbeeld duidelijk wil maken is dat er helemaal niets is dat medici belet om naast hun medische bril ook een andere bril op te zetten, te weten de bril van het leven zoals het geleefd blijkt te kunnen worden. Dat kunnen ze doen door zich door ervaringsdeskundigen te laten bijscholen over wat het leven met Downsyndroom betekent, of wat het betekent je leven te delen met een kind met dit syndroom, als je er niet vanuit medisch perspectief naar kijkt. Ik heb de indruk dat er op dat gebied het nodige valt te doen.

Echter, deze suggestie berust op de vooronderstelling dat ik het met mijn eerdere opmerking over onwil bij het verkeerde eind had en dat de betrokken medici niets liever willen dan hun patiënten zo goed mogelijk voorlichten. De veronderstelling dus dat het hen gaat om zo goed mogelijke voorlichting en dat ze geen enkel belang hebben bij het voorkomen van zoveel mogelijk geboorten van kinderen met Downsyndroom. Klopt deze veronderstelling?

Ik neem even een aanloop voor het antwoord op die vraag. Deze heeft betrekking op de discussie over preventie van genetisch bepaalde aandoeningen in de afgelopen dertig jaar. Sinds de jaren '80 van de vorige eeuw hebben medici – en ethici! – ontkend dat in onze samenleving sprake zou zijn van een nieuwe eugenetische beweging, in tegenstelling tot wat maatschappelijke doemdenkers en andere dominees ons telkens weer voorhouden. Immers, er is geen sprake van een door de overheid georganiseerd streven naar het uitroeien van groepen mensen met bepaalde genetische afwijkingen. Het streven is het vergroten van de mogelijkheid tot een vrije keuze door individuele burgers. Met andere woorden: wat mensen die van een nieuwe eugenetica spreken niet inzien is dat ze een samenleving veronderstellen zoals die wordt geschilderd in Aldous Huxley's Brave New World en George Orwell's 1984. Die samenleving bestaat niet en het bewijs daarvoor is de handhaving van burgerlijke vrijheden. In dit verband: de vrijheid om zelf te bepalen of je en kind met een bepaalde genetische aandoening wel of niet accepteert en dus of je kiest voor deelname aan genetische screening.

Ik moet zeggen dat ik deze weerlegging rijkelijk naïef vind. Het is heel goed mogelijk dat eugenetica zich nu aandient in een ongeorganiseerde en dus niet geïnstitutionaliseerde vorm, namelijk als consumentenbeweging. Individuele burgers maken hun individuele keuze en dan blijkt dat rond 85-90 procent van alle gediagnosticeerde gevallen van Downsyndroom wordt geaborteerd. Als gevolg van deze opeenstapeling van individuele keuzen stimuleren ze een ontwikkeling waarvan niet gezegd is dat ze die bewust nastreven, namelijk dat onze samenleving bezig is de conditie van Downsyndroom uit te roeien.

Is daar iets op tegen? In onze samenleving geldt ten aanzien van die vraag wat ik elders een liberale conventie heb genoemd (2). Deze liberale conventie zegt dat de overheid zich in haar beleid ter bevordering van de volksgezondheid onthoudt van waarderingen over welke aandoeningen moeten worden voorkomen en welke niet. Dat mogen burgers voor zichzelf uitmaken wanneer ze met die vraag te maken krijgen.

De grond voor deze terughoudendheid is dat het de overheid van een liberale rechtstaat niet past om burgers keuzen op te dringen die op hun eigen gezinsleven betrekking hebben. Die keuzen liggen in de privésfeer, aldus de liberale conventie. Dat geldt dus ook voor de keuze om een kind met een bepaalde aandoening wel of niet te willen. Ik zou aangaande de preventie van Downsyndroom deze liberale conventie niet in twijfel willen trekken, maar ik wil er wel iets aan toevoegen. In alle handboeken over ethiek kun je lezen dat het recht op een vrije keuze alleen maar inhoud krijgt wanneer burgers weten waarvoor ze wel of niet kiezen. In het onderhavige geval wordt dit vertaald in een recht op onbevooroordeelde informatie. Het instituut van de erfelijkheidsvoorlichting in Nederland is hiervan de uitwerking.

Het onderzoek van Skotko wijst uit dat het waarschijnlijk met die onbevooroordeelde informatie tegenvalt, of we zouden moeten aannemen dat de situatie in Nederland op dit punt heel anders is, maar ik zie geen reden voor die aanname. Ik vermoed dan ook dat ook in Nederland de beeldvorming bij de meeste burgers van het leven met Downsyndroom weinig adequaat is. Als die beeldvorming bij medici al vooringenomen is, dan zie ik weinig reden om te denken dat dit anders is bij de patiënten die door hen worden voorgelicht. Als ik hierin gelijk heb dan is er dus wel degelijk iets mis. Mensen wijzen een kind met Downsyndroom af op grond van beeldvorming die niet overeenkomt met de werkelijkheid.

De vraag is of we vinden dat hieraan iets gedaan moet worden. Is het wenselijk om mensen ervan te doordringen dat met name door succesvolle Early Interventionprogramma's veel kinderen met Downsyndroom een gelukkig leven leiden, met al hun beperkingen en mogelijkheden? Vanuit de ethiek gezien is het antwoord op die vraag duidelijk – vrije keuzen veronderstellen juiste en betrouwbare informatie – maar hoe het antwoord vanuit de medische wereld en vanuit de politiek op die vraag zou luiden, weet ik niet zo zeker. Het zou immers ook nog zo kunnen zijn dat het beleid rond de preventie van Downsyndroom helemaal niet gericht is op het bevorderen van goed geïnformeerde beslissingen, maar dat men het aantal geboorten van kinderen met het syndroom terug wil dringen, bijvoorbeeld omdat men de maatschappelijke kosten van de zorg voor deze kinderen te hoog vindt, wat een reden zou zijn om de huidige ontwikkeling toe te juichen.

De vraag is dus: wat wil de medische wereld en wat wil de politiek met Downsyndroom? Er is een simpele manier om daar achter te komen. We hoeven alleen maar te vragen of de hoge score van het aantal abortussen gericht op het voorkomen van dit syndroom zorgwekkend is. Als men ervan overtuigd is dat ook mensen met dit syndroom met al hun beperkingen en mogelijkheden een volwaardig menselijk bestaan kunnen leiden, dan zal het antwoord bevestigend luiden, zeker wanneer mocht blijken dat het hoge percentage abortussen mede verklaard wordt uit onjuiste beeldvorming. Is men er echter van overtuigd dat de conditie moet worden uitgeroeid, dan zal het antwoord luiden dat we van 90 procent naar 100 procent moeten zien te komen. Om de reden die ik heb uiteengezet, lijkt mij een dergelijk streven ethisch gezien beneden de maat van een liberale samenleving. Bij de verruiming van keuzevrijheid hoort een evenwichtige informatie over de alternatieven. Er is reden om aan te nemen dat het daaraan schort.

(1) Skotko, B. (2005). Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support. Pediatrics. 115: 64-77. Full Article (pdf), Summary (doc), Press Release (doc), Survey (pdf).
Skotko, B. (2005). Prenatally diagnosed Down syndrome: Mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers. American Journal of Obstetrics & Gynecology, 192: 670-77. Full article (pdf), Summary (doc), Press Release (doc), Survey (pdf).

(2) Zie Hans S. Reinders (2000) The Future of the Disabled in Liberal Society. An Ethical Analysis. The University of Notre Dame Press.

De belangenafweging bij de abortus van een vrucht met Downsyndroom

Na prof. Hans Reinders sprak mr.drs Carla van Os op het jubileumsymposium van de SDS. Haar betoog sloot prachtig aan op de gedachten van Reinders. Is abortus op een vrucht met Downsyndroom een vorm van genetische discriminatie? En hoe zit het internationaal met de juridische aspecten van selectieve abortus? Carla van Os over de contouren van haar promotieonderzoek.

Down: to be or not to be

Vragen opwerpen en nauwelijks antwoorden geven: meer kan ik met deze bijdrage aan dit jubileumsymposium van de Stichting Downsyndroom niet doen. Daarvoor bevindt mijn onderzoek zich nog te zeer in een pril stadium. Maar eerst wil ik de stichting van harte feliciteren met haar 20-jarige bestaan. De stichting heeft gedurende die tijd, zonder zich daar misschien in juridisch opzicht van bewust te zijn, een onmiskenbaar belangrijke rol vervuld in de nakoming van verschillende verplichtingen uit het Kinderrechtenverdrag. Zo is één van de vier pijlers, de basisbeginselen, van het verdrag 'participatie'. Dat betekent dat kinderen en jongeren mee moeten doen aan het maatschappelijke leven op een manier die past bij hun ontwikkeling en leeftijd. De viering van Wereld Downsyndroomdag op 21 maart – behalve naar de trisomie 21 ook een prachtige verwijzing naar het nieuwe begin, de lente, zoals vele volkeren ter wereld deze dag vieren – was een krachtig staaltje participatiekunde. Maar ook de vele projecten van de Stichting Downsyndroom tonen de niet aflatende inspanningen en successen om voor mensen met Downsyndroom 'de actieve deelname aan het gemeenschapsleven te vergemakkelijken', zoals het Kinderrechtenverdrag het in artikel 23 verwoordt.

Nu dan toch iets over mijn onderzoek. Het moet een antwoord geven op de volgende vraag:

Hoe moeten de belangen van een zwangere vrouw en die van een vrucht met Downsyndroom vanuit internationaal rechtelijke optiek worden beoordeeld en gewogen als de vrouw kiest voor een abortus, mede gelet op de bescherming die kinderen met Downsyndroom toekomt?

Ik wil bij de beantwoording van deze vraag nadrukkelijk op de maatschappelijke context inzoomen waarbinnen deze belangenafweging wordt gemaakt.

In het maatschappelijk debat over prenataal onderzoek en in de klinische praktijk lijkt namelijk een aanname besloten over de onwenselijkheid om een kind met Downsyndroom geboren te laten worden. Althans in krantenberichten over de steeds betere, minder risicovolle prenatale testen, komt zelden of nooit de vraag naar voren of het wel nodig is te weten of een vrouw een kind met Downsyndroom gaat krijgen. Laat staan dat iemand daar een antwoord op formuleert. Standaard wordt bij zwangere vrouwen prenatale screening aangeboden. Als bij vervolgonderzoek door vruchtwaterpunctie of een vlokkentest daadwerkelijk een vrucht met Downsyndroom is vastgesteld, breekt negentig procent de zwangerschap af (1).

Mr.drs. C. van Os. Defence for Children

De vraag is in hoeverre deze mensen een vrije keuze - op basis van juiste en complete informatie - kunnen maken tussen het wel of niet aborteren van een vrucht met Downsyndroom. De maatschappij lijkt immers steeds hogere eisen aan ouders èn hun kinderen te stellen. Het streven naar perfectie, naar het mooist of het hoogst haalbare, schijnt meer en meer de norm te zijn.

In hoeverre beïnvloeden deze maatschappelijke ontwikkelingen de keuze om een vrucht met Downsyndroom wel of niet te aborteren? Welke rol spelen de betrokken professionals bij deze keuze? Welke factoren bepalen uiteindelijk de beslissing voor wel of niet aborteren? Zou de maatschappij op grond van verplichtingen neergelegd in het internationaal recht zich niet gastvrijer moeten opstellen tegenover kinderen met Downsyndroom? Die vragen staan centraal in mijn onderzoek naar de internationale juridische context van het prenataal onderzoek naar Downsyndroom.

Natuurlijk: mensen die geen kind kunnen of willen opvoeden, zijn en blijven vrij in hun keuze voor abortus binnen de grenzen van de huidige wetgeving. Die grens staat in artikel 5 van de Wet afbreking zwangerschap, waarvan de tekst luidt, en ik citeer:

Iedere beslissing tot het afbreken van zwangerschap moet met zorgvuldigheid worden genomen en alleen dan uitgevoerd indien de noodsituatie van de vrouw deze onontkoombaar maakt. De arts moet voorlichting geven over andere oplossingen voor de noodsituatie en hij moet zich ervan vergewissen dat de vrouw haar verzoek in vrijwilligheid heeft gedaan en handhaaft.

Het is uiteraard ook in het belang van het kind om gewenst ter wereld te komen. Dat belang van het kind, het voorop stellen daarvan, is een andere pijler van het Kinderrechtenverdrag, vastgelegd in artikel 3. Het thema van mijn onderzoek is echter de selectieve abortus van vruchten met Downsyndroom. De betrokkenen willen graag een kind, maar dit kind niet. Ook hiervoor geldt een zwaarwegend zelfbeschikkingsrecht. Misschien wel des te meer omdat in dit geval het belang om gewenst ter wereld te komen extra zwaar weegt. De vraag is echter waar en wanneer dit zelfbeschikkingsrecht in conflict dreigt te komen met internationale rechtelijke normen terzake discriminatie en de bescherming van leven. Het non-discriminatiebeginsel vormt de derde pijler van het Kinderrechtenverdrag.
Ik ga onderzoeken of het van de Nederlandse overheid mede op basis van

internationaal rechtelijke verplichtingen gevraagd kan worden een klimaat te bevorderen waarin de abortus van vruchten met Downsyndroom minder vanzelfsprekend lijkt. Het gaat daarbij niet om het vinden van 'harde' beschermingsartikelen ten aanzien van het ongeboren leven maar om de wellicht als 'softest law' te typeren indicaties die te vinden zijn in bijvoorbeeld de preambules en in de geest van verdragen, maar ook in rapporten, analyses en verslagen van comités die toezicht houden op de naleving van mensenrechtenverdragen.

Ik richt hiertoe allereerst de aandacht op het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind, meestal afgekort tot IVRK. Dit VN-verdrag is relatief jong, het stamt uit 1989, en is pas sinds 1995 in Nederland in werking. Maar door zijn nagenoeg wereldwijde unanieme aanvaarding – alleen de VS en Somalië hebben het niet geratificeerd, de overige 193 landen wel - heeft het verdrag in internationaal rechtelijk opzicht een zeer luide stem.

Het ongeboren kind vindt wél en geen bescherming in het Kinderrechtenverdrag. De negende overweging in de preambule van het IVRK spreekt namelijk over de wettelijke bescherming van het kind, zowel voor als na de geboorte. Deze formulering in de preambule zorgde ervoor dat de abortusdiscussie niet beëindigd hoefde te zijn door ondertekening van het verdrag; voor- en tegenstanders konden hiermee uit de voeten (2). Overigens, ook het Europees Hof voor de Rechten van de Mens mengt zich niet in dit debat en laat de verdragsstaten eigen beoordelingsruimte in dezen (3).

Expliciet strekt het Kinderrechtenverdrag niet tot de bescherming van de ongeboren vrucht. De verschillende rechten uit het IVRK zijn in beginsel van toepassing op kinderen vanaf hun geboorte tot hun achttiende levensjaar.

Maar daarmee is zeker nog niet alles gezegd. Zo geeft artikel 23, lid 1 van het Kinderrechtenverdrag bescherming aan kinderen met een beperking. Ik citeer:

De Staten die partij zijn, erkennen dat een geestelijk of lichamelijk gehandicapt kind een volwaardig en behoorlijk leven dient te hebben, in omstandigheden die de waardigheid van het kind verzekeren, zijn zelfstandigheid bevorderen en zijn actieve deelname aan het gemeenschapsleven vergemakkelijken.

En artikel 2, lid 1 van het Kinderrechtenverdrag biedt kinderen met een beperking expliciete bescherming tegen discriminatie. Ik citeer opnieuw:

De Staten die partij zijn bij dit Verdrag, eerbiedigen en waarborgen de in het Verdrag omschreven rechten voor ieder kind onder hun rechtsbevoegdheid zonder discriminatie van welke aard ook, ongeacht ras, huidskleur, geslacht, taal, godsdienst, politieke of andere overtuiging, nationale, etnische of maatschappelijke afkomst, vermogen, handicap, geboorte of andere omstandigheid van het kind of van een ouder of wettige voogd.

Mijn onderzoek stelt de vraag of het feit dat in Nederland zwangere vrouwen standaard aangeboden wordt hun vrucht op Downsyndroom te testen niet een teken aan de wand is. Het suggereert dat de maatschappij niet helemaal in staat is kinderen met Downsyndroom 'een waardig leven te verzekeren'. Er lijkt geanticipeerd te worden op een sociaal-cultureel klimaat dat discriminerend is voor deze kinderen.

Mijn juridische zorgen betreffen niet zozeer de ongeboren vrucht met Downsyndroom maar de levende gemeenschap van kinderen met Downsyndroom. Dit onderzoek gaat na in hoeverre de selectieve abortus op vruchten met Downsyndroom tekenend is voor een discriminerende houding jegens mensen met deze beperking. Tot nu toe is in de publieke discussies over het prenataal onderzoek weinig te merken van een aarzeling om vruchten met Downsyndroom te aborteren, hoe zwaar en pijnlijk die keuze voor elke individuele zwangere vrouw en haar partner ook is. Kennelijk mogen mensen met Downsyndroom geweerd worden uit de maatschappij zonder dat er al te veel publieke discussie over is.

Hoe moet je hier nu vanuit internationaal kinderrechtelijk perspectief naar kijken? En is een dergelijk maatschappelijk klimaat ook van invloed op het welzijn of het functioneren van jongeren met Downsyndroom?

Gelukkig ben ik niet de eerste die zich de vraag stelt of selectieve abortus een uiting kan zijn van een discriminerende houding ten opzichte van een bepaalde groep mensen. Het VN-Comité inzake de Rechten van het Kind, het orgaan dat toeziet op de naleving van het Kinderrechtenverdrag, heeft dat in verschillende rapportages over landen gedaan met betrekking tot meisjes.

Als het gaat om sekse, dan lijken de juridische zorgen over prenataal onderzoek minder omstreden dan bij onderzoek

naar Downsyndroom. Wanneer mensen invloed zouden hebben op het geslacht van hun kind, begrijpen velen ogenblikkelijk dat een dergelijke sturing in de variëteit van de gemeenschap ongewenst en discriminerend is. In China zijn de gevolgen te zien van het in beginsel aselect beperken van het aantal kinderen. Door de zogeheten 'één kind-politiek', werden veel meisjes te vondeling gelegd of erger, vermoord. Het ontstaan van de vlokkentest is historisch hierop terug te voeren. Chinese artsen ontdekten dat ze in de tiende week van de zwangerschap met een stukje weefsel uit de beginnende placenta konden vaststellen welk geslacht de vrucht had. Doel van die diagnose was de mogelijkheid om meisjesvruchten te aborteren.

Ook in India werd en wordt veel selectieve abortus toegepast op meisjes. Het Comité voor de Rechten van het Kind heeft haar zorgen hierover herhaaldelijk geuit en daarbij ook het verband gelegd tussen het algemene maatschappelijke klimaat ten aanzien van meisjes (in India) en het feit dat meisjesvruchten veel vaker dan die van jongens worden geaborteerd. Het Comité voor de Rechten van het Kind heeft de regering van India opgeroepen maatregelen te nemen, bijvoorbeeld door in publieke educatieve campagnes de discriminatie van meisjes te lijf te gaan en de praktijk van selectieve abortus op meisjesvruchten een halt toe te roepen. Het Comité volgt in haar rapportages over landen min of meer de structuur van het Kinderrechtenverdrag en plaatst haar zorgen over de abortus van meisjesvruchten uitdrukkelijk onder artikel 2, het verbod van discriminatie. In een maatschappij waarin meisjes als minderwaardig (of minder waard) worden beschouwd is het veelvuldig aborteren van vrouwelijke vruchten één van de uitingen van de discriminatie van meisjes, zo luidt de redenering van het Comité inzake de Rechten van het Kind (4).

Voorzover ik weet, heeft het Comité nog nooit in een landenrapport een vergelijkbare uitspraak in verband met kinderen met een beperking gedaan. En toch geven de beraadslagingen van het Comité op hun jaarlijkse discussiedagen aanleiding te denken dat hier nog een stap gezet zou kunnen worden. In het verslag van 1997 van zo'n discussiedag staat een duidelijke verwijzing naar de selectieve abortus van kinderen met een beperking en een aanbeveling aan landen om selectieve abortus te voorkomen (5). Maar die aanbeveling is weer niet terechtgekomen in het General Comment dat het Comité daarna schreef over de rechten van kinderen met een beperking. Er wordt zichtbaar geworsteld met de kwestie, zoveel is duidelijk (6).

Ook het VN-verdrag inzake personen met een handicap dat heel recent, in 2008, in werking is getreden, bevat geen opmerkingen over prenataal onderzoek. Het recht op leven dat in artikel 10 is neergelegd betreft uitdrukkelijk personen, kortom, reeds geborenen. Wel beschrijft het verdrag uitgebreid de verplichtingen voor verdragsstaten terzake het bestrijden van stereotiepen, vooroordelen en schadelijke praktijken. Komt bij dat het bevorderen van bewustzijn in de maatschappij over mensen met een handicap en het waarborgen van hun rechten en waardigheid expliciet in het verdrag zijn opgenomen (artikel 8). Mocht de redenering dat een selectieve abortuspraktijk op meisjes een uiting is van een discriminerende maatschappelijke houding jegens meisjes in het algemeen standhouden en analoog toegepast kunnen worden op kinderen met Downsyndroom, dan kan in ieder geval uit het VN-verdrag voor personen met een handicap veel inspiratie geput worden voor de invulling van de maatschappelijke verplichting om een gastvrij klimaat te creëren voor kinderen met Downsyndroom.

Een interessante juridische bron waarin wel expliciet discriminerende abortus wordt verboden, is de Europese Conventie Mensenrechten en Biogeneeskunde. Artikel 11 van de Conventie verbiedt discriminatie op grond van de genetische karakteristieken van een persoon. Het verbod van genetische discriminatie beoogt mensen te beschermen tegen ongerechtvaardigde ongelijke behandeling (of kansen), op basis van informatie over hun genetisch materiaal (7). De abortus op vruchten met Downsyndroom zou gezien kunnen worden als een vorm van genetische discriminatie. Maar deze bepaling in artikel 11 lijkt dezelfde beperking te hebben als de varianten in het VN Kinderrechtenverdrag, het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens en het VN-Verdrag inzake personen met een handicap: de bescherming reikt niet tot het ongeboren leven. In artikel 14 van de Conventie is echter bepaald dat genetische testen niet tot doel mogen hebben keuzes mogelijk te maken rondom het toekomstig geslacht van een kind. Diagnostiek met als doel het voorkomen dat er meisjes worden geboren mag dus niet. Ik ga onderzoeken of een dergelijke bepaling ook gewenst zou zijn voor keuzes in verband met de geboorte van kinderen met een beperking, kinderen met Downsyndroom in het bijzonder.

Qua onderzoeksmethoden staat in ieder geval vast dat er een uitgebreid onderzoek naar juridische bronnen zal plaatsvinden. Verder onderzoek ik de in de media gevoerde discussie over prenataal onderzoek en Downsyndroom. Er zijn ook enkele vragen in de enquête van de Stichting Downsyndroom aan ouders voorgelegd over hun eigen ervaringen met prenataal onderzoek en over eventuele discriminatoire ervaringen met hun kind. En ik wil ook professionals, ouders en jongeren met Downsyndroom gaan interviewen.

Uiteindelijk zal mijn studie ingaan op de vraag of een gedragscode voor prenataal onderzoek een instrument kan zijn om tot een optimaal kinderrechtelijk respect te komen voor kinderen met Downsyndroom.

Referenties

(1) M. Korenromp. Parental adaptation to termination of pregnancy for fetal anomalies (diss. Universiteit van Utrecht 2006), p 121

(2) S. Meuwese, M Blaak & M. Kaandorp (red). Handboek Internationaal Jeugdrecht, Nijmegen: Ars Aequi Libri 2005, p 46 (artikel 1 IVRK), p 81 (artikel 6 IVRK).

(3) A. Janoff. Rights of the pregnant child vs. Rights of the unborn under the convention on the rights of the child, Boston University International Law Journal, Vol. 22 (2004), p. 163-188, p. 184.

(4) The Committee notes the persistence of discriminatory social attitudes and harmful traditional practices towards girls, including female infanticide, selective abortions, low school enrollment and high drop-out rates, early and forced marriages, and religion-based personal status laws which perpetuate gender inequality in areas such as marriage, divorce, custody and guardianship of infants, and inheritance. In accordance with article 2 of the Convention, the Committee encourages the State party to ensure the enforcement of protective laws. The Committee encourages the State party to continue its efforts to carry out comprehensive public education campaigns to prevent and combat gender discrimination, particularly within the family. To assist in these efforts, political, religious and community leaders should be mobilized to support efforts to eradicate traditional practices and attitudes which discriminate against girls. CRC/C/15/Add.115, 23 February 2000, Concluding Observations: India, para. 32 & 33.

(5) CRC/C/66, Annex V, CRC Committee, General Discussion on the rights of children with disabilities, para. 338.

(6) Het Comité wijst wel op het belang van het feit dat de grond 'handicap' expliciet is genoemd in artikel 2 IVRK (non-discriminatie) en dat discriminatie van gehandicapte kinderen op verschillende aspecten van het leven en de ontwikkeling plaatsvindt. CRC/C/GC/9, 27 February 2007, General Comment nr 9. The rights of children with disabilities, para 8.

(7) A. Hendriks. 'Protection against Genetic Discrimination and the Biomedicine Convention', in: J.K.M. Gevers, E.H. Hondius & J.H. Hubben (red.), Health Law, Human Rights and the Biomedicine Convention, Leiden: Martinus Nijhoff Publishers 2005, p. 207-218.

Screening op coeliakie

Afgelopen jaar is er een onderzoek gepubliceerd over een screeningsmethode op coeliakie bij kinderen met Downsyndroom, die een groot aantal kinderen heel wat bloedprikken kan besparen. De schrijvers zijn de kinderarts van het Downsyndroom Team in het VU Medisch Centrum te Amsterdam, Michel Weijerman, en een aantal collega's. Hier volgt een uitgebreide samenvatting. • Roel Borstlap, kinderarts n.p., medewerker SDS

Uit diverse internationale onderzoeken blijkt dat coeliakie bij 4 tot 15 procent van de kinderen met Downsyndroom voorkomt, terwijl dit maar 0,3 tot 1 procent is bij kinderen zonder Downsyndroom.

In Nederlands onderzoek kwam men op 7 procent bij kinderen met Downsyndroom.

Coeliakie wordt veroorzaakt door een overgevoeligheid voor gluten, een eiwit dat in tarwe, gerst en rogge voorkomt. De symptomen bij kinderen zijn diarree, opgezette buik, slecht groeien en vermoeidheid, maar hiermee kan lang niet altijd een duidelijke diagnose gesteld worden.

Coeliakie ontstaat bij mensen die daar een erfelijke aanleg voor hebben. Bij hen vindt men in het bloed de human leukocyte antigen (HLA) moleculen HLA-DQ2, HLA-DQ8 of beide (het HLA systeem is betrokken bij het herkennen van lichaamsvreemde stoffen).

Eerder is al door Czismadia en collega's voorgesteld om kinderen met Downsyndroom op de leeftijd van 1,5 jaar te screenen op coeliakie door eerst via een bloedtest de HLA-DQ2 en -8 te bepalen. Bij degenen die positief daarvoor zijn wordt dan verder gescreend door het bloed te testen op de antistoffen transglutaminase (TGA) en anti-endomysium (EMA). Bij degene die daarvoor positief is wordt een dunne darm-biopsie gedaan om de diagnose met zekerheid te stellen.

Doelen

De belangrijkste doelen van het onderzoek van Weijerman en collega's waren het beoordelen van deze screeningsstrategie en om te testen of het bepalen van de HLA-DQ2 en -8 door middel van een uitstrijkje van het wangslijmvlies bruikbaar is. Zo'n uitstrijkje is natuurlijk veel minder belastend voor het kind, maar is nog nooit toegepast voor dit doel.

Het onderzoek werd uitgevoerd bij alle 155 kinderen die de Downpoli van het VU Medisch Centrum tussen mei 2005 en juni 2007 bezochten. De leeftijd variëerde van twee maanden tot 19 jaar. Bij alle kinderen werd via een bloedtest de HLA-DQ2 en -8 bepaald en tevens de antistoffen TGA en EMA. Bij negen kinderen werd ook een wanguitstrijkje gedaan.

Michel Weijerman

Ook werden alle kinderen getest op IgA deficiëntie(te kort aan IgA antistoffen dat de testen op antistoffen negatief kan beïnvloeden). Bij de kinderen die positief waren op de bepaalde antistoffen werd een dunne darm biopsie gedaan en de diagnose gesteld als de typische afwijkingen in de darmwand aanwezig waren.

Resultaten

Bij 63 van de 155 kinderen werd HLA-DQ2 of HLA-DQ8 of beiden gevonden. Deze kinderen hebben dus een erfelijke aanleg voor coeliakie. Bij acht van hen waren de testen op de antistoffen TGA en EMA positief en bij zeven van hen werd een biopsie gedaan en deze bleken allen coeliakie te hebben. Het achtste kind had dermate typische klachten dat het hebben van coeliakie ook erg aannemelijk was. Bij de 91 kinderen (bij één was de test mislukt), die negatief waren op HLA-DQ2 en/of -8 en dus geen erfelijke aanleg voor coeliakie hebben, waren de testen op de antistoffen TGA en EMA ook negatief. Bij hen waren er dus inderdaad geen aanwijzingen voor coeliakie.

De negen wanguitstrijkjes waren even nauwkeurig als de HLA-DQ bepalingen via de bloedtest.

In dit onderzoek had dus 5,2 procent (8/155) coeliakie en dat valt in dezelfde range als bij de andere studies. Omdat uit deze studie en uit vele andere studies blijkt dat de kans op het krijgen van coeliakie bij een negatieve test op HLA-DQ2 of -8 vrijwel nihil is, hoeven deze kinderen hun verdere leven niet gescreend te worden. Dit betekent dat ongeveer 60 procent van de kinderen met Downsyndroom na de bepaling van HLA-DQ2 en-8 vele bloedprikken bespaard blijven.

De test op HLA-DQ2 en -8 kan volgens dit onderzoek ook heel goed via een uitstrijkje van het wangslijmvlies, zodat hiervoor ook geen bloedprik nodig is. Omdat niet alle kinderen met de erfelijke aanleg ook daadwerkelijk coeliakie krijgen en omdat een aantal van hen die aanvankelijk negatief zijn bij de test op antistoffen, in de loop der jaren toch positief kunnen worden, is het noodzakelijk deze kinderen om de 2 à 3 jaar te blijven screenen via een bloedtest op de antistoffen TGA en EMA. Omdat de ervaring leert dat coeliakie vrijwel nooit voor de leeftijd van 3 jaar optreedt, kan daar vanaf die leeftijd mee begonnen worden. Screenen op coeliakie is nuttig, want dan kan de diagnose tijdig gesteld worden en de behandeling, doormiddel van een glutenvrij dieet, gestart. Hierdoor worden complicaties als slecht groeien, bloedarmoede, botontkalking en uiteindelijk kans op darmkanker voorkomen.

Schema

De onderzoekers stellen het volgende screeningsschema op coeliakie voor:

In het eerste levensjaar een test op HLA-DQ2 en -8 via een uitstrijkje van het wangslijmvlies.

De kinderen die negatief zijn hoeven de rest van hun leven niet meer gescreend te worden.

De kinderen die positief zijn worden, vanaf de leeftijd van 3 jaar, iedere 2 à 3 jaar getest op de antistoffen TGA en EMA via een bloedprik.

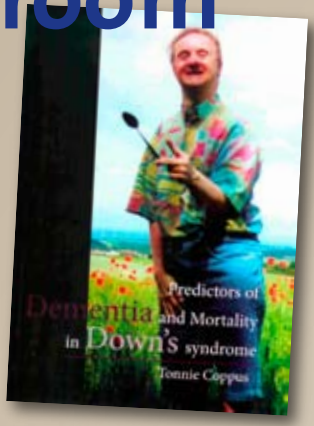
Bij de kinderen die hier positief voor zijn wordt een dunne darm-biopsie gedaan om de definitieve diagnose te stellen.

Referentie

Jeroen Wouters, Michel E. Weijerman, A. Marceline van Furth, Marco W.J. Schreurs, J. Bart A. Crusius, B. Mary E. von Blomberg, Laura R. de Baaij, Chantal J.M. Broers, Reinoud J.B.J. Gemke. Prospective Human Leukocyte Antigen, Endomysium Immunoglobulin A antibodies, and Transglutaminases antibodies Testing for Celiac Disease in Children with Down Syndrome. The Journal of Pediatrics, Volume 154, Issue 2, February 2009, Pages 239-242

Promotieonderzoek Tonnie Coppus

Dementie en Downsyndroom



Tonnie Coppus, arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG), promoveerde op 10 december jl. aan de Erasmus Universiteit te Rotterdam op een belangwekkend onderwerp: 'Predictors of Dementia and Mortality in Down's syndrome' (Voorspellende factoren van dementie en sterfte bij Downsyndroom). Tonnie is medisch coördinator van de eerste Down Poli voor volwassenen in Deurne en sprak ook op het SDS-jubileumsymposium, afgelopen november in Rotterdam. Roel Borstlap bespreekt haar proefschrift. • Roel Borstlap, kinderarts n.p., medewerker SDS

Eén van de kenmerken van Downsyndroom is vroegtijdige veroudering en daarmee samenhangend een verhoogd risico op het krijgen van de ziekte van Alzheimer. Deze aandoening is de belangrijkste oorzaak van ziekte en sterfte bij ouderen met Downsyndroom.

Het doel van Coppus' onderzoek was om factoren die voor dementie en sterfte bepalend zijn te bestuderen en om nieuwe inzichten te verkrijgen in biologische processen die betrokken zijn bij de ontwikkeling van dementie in Downsyndroom.

Alvorens daar verder op in te gaan, is het goed eerst te bezien wat er nu bekend is over de ziekte van Alzheimer en hoe die verloopt bij mensen met Downsyndroom.

Er is een toenemende afbraak van hersencellen, verbindingen tussen hersendelen werken steeds gebrekkiger en de hersenactiviteit neemt af. Hierdoor gaat de betrokken persoon dementeren, waarbij hij of zij achteruit gaat in allerlei functies zoals geheugen, denkvermogen, controle over lichaamsfuncties (wordt weer incontinent bijvoorbeeld), motoriek (gaat moeizamer lopen, verslikt zich meer). Er treden gedragsveranderingen op, zoals een depressieve stemming, de patiënt wordt agressief, achterdochtig, dwangmatig, verliest interesses en overzicht en er kan desoriëntatie optreden. De eetlust kan veranderen, evenals het slaappatroon. En vooral bij mensen met Downsyndroom kunnen er epileptische aanvallen gaan optreden of ontstaan er spiertrekkingen. Deze verschijnselen treden in toenemende mate op en zijn vooral in het begin nog niet allemaal tegelijk en zeker niet duidelijk aanwezig, zodat het begin moeilijk is vast te stellen.

In het hersenweefsel vindt men na het overlijden dan typische veranderingen, zogenaamde plaques (opeenhopingen) van bèta-amyloid eiwitten tussen de cellen en neurofibrillaire knopen (kluwen vezels) in de hersencellen, waarvan men denkt dat die te maken hebben met de genoemde beschadigingen.

In 70 procent van de mensen met dementie is de ziekte van Alzheimer de oorzaak. Andere oorzaken zijn kleine hersenbloedinkjes en de ziekte van Parkinson.

Uit onderzoek bij een groot aantal mensen met Downsyndroom die door diverse oorzaken gestorven waren, blijkt dat bij vrijwel alle mensen met Downsyndroom van ongeveer 40 jaar en ouder de typische plaques, die bij de ziekte van Alzheimer horen, gevonden worden. Er lijkt dus een nauwe relatie te bestaan tussen het hebben van Downsyndroom en de ziekte van Alzheimer. Dit idee wordt versterkt door het feit dat het gen (drager van een erfelijke factor) dat het ontstaan van de plaques bepaalt, op het chromosoom 21 ligt, waarvan mensen met Downsyndroom er een te veel hebben. Dat gen codeert voor een voorloper van het bèta-amyloid eiwit, het amyloid precursor protein (APP) , dat dus in overmaat aanwezig is.

Vanuit deze gegevens concludeerden velen dat alle mensen met Downsyndroom van boven de 40 jaar de ziekte van Alzheimer met de genoemde verschijnselen van dementie krijgen. In de praktijk blijkt inmiddels echter, dat bij de mensen met Downsyndroom die de ziekte van Alzheimer krijgen, de verschijnselen meestal op de leeftijd van 50 - 55 jaar beginnen en dat een behoorlijk aantal ouderen met Downsyndroom helemaal geen verschijnselen krijgt. Hoeveel mensen wel verschijnselen krijgen is nog niet helemaal duidelijk. Er zijn tot nu toe vele studies gedaan, die erg variëren in uitkomst, van 4 procent in een groep thuiswonenden tot 88 procent bij mensen die in instituten wonen. Het nadeel van deze studies is dat zij of een klein aantal betreffen, de opzet verschillend is of het betreft een geselecteerde groep.

Voordelen

De studie van Tonnie Coppus heeft een aantal voordelen. Het aantal deelnemers was groter dan in bekende studies tot nu toe. En de deelnemers kwamen uit diverse regio's in Nederland, zowel wonende in een instituut als daarbuiten.

De deelnemers werden verzameld tussen december 1999 en december 2003 en de vervolgperiode was tot januari 2007. In die periode werden 506 mensen met Downsyndroom van 45 jaar en ouder bereid gevonden mee te doen aan het onderzoek. De leeftijd van de deelnemers variëerde van 45 tot 77 jaar. Van hen woonde 63 procent in een instituut of in een woonvorm behorende bij een instituut, 35 procent kwam uit begeleide woonvormen in de maatschappij en 2 procent woonde thuis bij de ouders. Bij 425 personen is een IQ gemeten, waarbij 42,6 procent een ernstige verstandelijke handicap had (IQ<35), 50 procent een matige (IQ 35-50) en 7,4 procent een lichte verstandelijke handicap (IQ 50-70). Alle deelnemers werden in die periode door diverse deskundigen nauwkeurig medisch onderzocht, zodat eventuele andere oorzaken van achteruitgang in functioneren vastgesteld konden worden. De diagnose dementie werd vastgesteld aan de hand van internationale criteria, zoals de ICD-10 criteria (International Classification of Diseases, opgesteld door de Wereld Gezondheids Organisatie) en richtlijnen opgesteld door de 'the Ageing Special Interest Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities' (IASSID). Volgens deze criteria is het belangrijk een achteruitgang in functioneren in de loop van de tijd vast te stellen, ongeacht het niveau van functioneren. Deze achteruitgang moet groter zijn dan men verwacht op grond van de leeftijd en de normale veroudering.

Bij het begin van het onderzoek werd bij 16,8 procent van de mensen dementie vastgesteld. Er was bij hen geen relatie met geslacht, niveau van functioneren en de aanwezigheid van zintuigstoornissen. Wel woonden dementerenden vaker in een instituut en bleken opmerkelijk meer anti-epileptische –en antipsychotische medicatie te gebruiken.

Zoals in alle andere studies, was er een toename in het voorkomen van dementie met de leeftijd. In de leeftijdscategorie 45 tot 49 jarigen was 8,9 procent van de mensen dement, in de categorie 50-54 jaar 17,7 procent en in de categorie 55- 59 jaar 32,1 procent. Na de leeftijd van 60 jaar werd geen toename meer gevonden, maar een stabiel getal van 25,6 procent. Hoe dit komt is niet helemaal duidelijk. Het verschil met andere studies, die wel

een hoger percentage dementie boven de 60 jaar vonden, is dat het in die studies een klein aantal ouderen betroffen, terwijl er in deze studie 118 personen ouder dan 60 jaar waren. Daarnaast ging het bij de meeste studies om mensen die in instituten woonden, dus een geselecteerde groep waaronder het percentage dementerenden sowieso groter is. In deze studie waren ook veel mensen betrokken die buiten een instituut woonden. Het niet toenemende percentage kon niet verklaard worden door een minder aantal nieuwe gevallen van dementie, want dat aantal was juist groter bij de 60-plussers. Een deel van de verklaring kan wel zijn dat bij de mensen onder de 60 jaar dementie duidelijk de grootste doodsoorzaak is, terwijl dat boven de 60 jaar niet meer zo is en andere oorzaken even veel voorkomen. Dus een mogelijke oorzaak is dat er onder de leeftijd van 60 jaar, in verhouding, meer mensen met dementie sterven ten opzichte van hen die geen dementie hebben. Er wordt uiteindelijk gesteld dat het duidelijk is dat niet iedere oudere met Downsyndroom verschijnselen van dementie krijgt en dat er meer studies moeten komen om nauwkeuriger te bepalen om welk percentage dat werkelijk gaat. Van klinisch belang is om omkeerbare afwijkingen te kunnen herkennen en behandelen.

Factoren

Coppus bestudeerde een aantal factoren die te maken hebben met het krijgen van dementie. In de gewone bevolking wordt het apolipoproteïne E (APOE) gen en vooral het APOEε4 allel (ander woord voor gen) geassocieerd met een vier tot acht keer verhoogd risico op het optreden van dementie. Coppus vond dat dit ook geldt voor mensen met Downsyndroom.

Ook het optreden van de menopauze bij vrouwen met Downsyndroom is gerelateerd aan het optreden van dementie bij hen. Vrouwen met Downsyndroom komen gemiddeld op een leeftijd van 44 jaar in de menopauze. Bij vrouwen zonder Downsyndroom is dat bij gemiddeld 51,4 jaar. Er werd in dit onderzoek gevonden dat een menopauze op een leeftijd jonger dan 45 jaar, geassocieerd is met een 1,82 keer verhoogd risico op het krijgen van dementie. En een vroege menopauze hangt samen met het eerder optreden van dementie. Ook blijken vrouwen met een vroege menopauze eerder te sterven.

Nog een punt is dat veroudering en dementie gepaard gaan met afwijkende afweercellen. Immuunreacties in het bloed kunnen veranderingen in de hersenen bij de ziekte van Alzheimer en mogelijk het klinische stadium, weergeven. De stof neopterine wordt geproduceerd door geactiveerde monocyten (een bepaald type afweercellen). In recente studies werd deze stof in verhoogde concentraties in het bloed van mensen met de ziekte van Alzheimer gevonden. Alle mensen met Downsyndroom, ongeacht leeftijd en gezondheid, bleken in het onderzoek voor dit proefschrift een verhoogde concentratie neopterine te hebben ten opzichte van een vergelijkbare groep mensen zonder Downsyndroom. Daarna bleek dat mensen met Downsyndroom die de ziekte van Alzheimer al hadden, en ook die bij het begin van de studie de ziekte nog niet hadden maar het in de loop van de jaren kregen, weer een duidelijk hogere concentratie neopterine hadden dan de mensen met Downsyndroom zonder ziekte van Alzheimer. Deze bevinding kan klinische betekenis hebben. Het kan gebruikt worden om het risico op Alzheimer bij mensen met Downsyndroom te bepalen, om dan eventueel (nog te ontwikkelen) preventieve medicatie te geven.

Ook factoren die met sterfte en overleving te maken hebben werden bestudeerd. In de afgelopen decennia zijn de levenskansen van mensen met Downsyndroom aanzienlijk gestegen. Van 9 jaar in 1929 en 12 jaar in 1949, is de gemiddelde leeftijd bij overlijden tegenwoordig ruim 50 jaar. Deze vooruitgang is vooral te danken aan de lagere kindersterfte door steeds betere resultaten van de behandeling van aangeboren hart – en darmafwijkingen. De sterfte bij volwassenen is nog nauwelijks afgenomen. Dus de vraag is welke factoren de sterfte bepalen. Uit eerdere studies bleek dat dementie en een grote teruggang in functioneren (zowel bij mensen met als zonder dementie) een groter risico op overlijden bij mensen met Downsyndroom betekenen.

In deze studie werd gekeken naar het effect van teruggang van functioneren en van bijkomende aandoeningen op het sterfterisico. Alle deelnemers die tussen december 1999 en december 2003 waren gaan deelnemen aan het onderzoek, werden tot hun dood of tot januari 2007 jaarlijks nagekeken. Er stierven in die periode 109 mensen. Er was geen verschil in de gemiddelde sterfteleeftijd tussen vrouwen (58,4 jaar) en mannen (57,7 jaar). De meesten stierven aan een longziekte (35 procent); verder aan hartfalen (7 procent), afwijkingen aan de hersenvaten (7 procent), carcinoma (6 procent), epilepsie (2 procent) en andere ziekten (1 procent). Bij de rest was de doodsoorzaak onbekend! Personen jonger dan 60 jaar met dementie hadden een 6 keer grotere kans op overlijden dan zonder dementie. Zij die dragers waren van het APOEε4 allel hadden een 1,64 hogere kans op overlijden. Leeftijd, fysieke handicaps, in een instituut wonen, een ernstige verstandelijke handicap, dementie, epilepsie en beperking in mobiliteit, zijn duidelijk geassocieerd met het risico te overlijden. Wanneer deze significante factoren in één model tegelijkertijd bestudeerd werden, bleven drie factoren over, namelijk leeftijd, dementie en een beperking in mobiliteit, die van grote invloed zijn op een groter sterfterisico. Opmerkelijk is dat het geslacht geen invloed heeft op het sterfterisico. Dit komt waarschijnlijk omdat hart- en vaatziekten bij mensen met Downsyndroom geen grote rol spelen als doodsoorzaak.

Een andere bevinding was nog dat deelnemers met een snelle afname van functioneren, ook al hadden zij geen dementie, ook een groter risico op overlijden hadden. Nu werd bij alle mensen met Downsyndroom zonder dementie, gedurende de vervolgperiode een geleidelijke afname van functioneren gevonden. Echter niet zover dat zij de criteria voor dementie bereikten. In een uitgebreider onderzoek zal vastgesteld moeten worden of dit toch een voorloper is van Alzheimer, of een normale veroudering bij mensen met Downsyndroom. Het kan een klinische uitdaging zijn om onderscheid te kunnen maken tussen mensen met een langzame en snelle achteruitgang. Een belangrijke klinische implicatie van bovenstaande bevindingen is dat huisartsen en /of geriaters bij de medische controles van ouderen met Downsyndroom zich niet concentreren op hart- en vaat ziekten, maar op hun mobiliteit en longziekten.

Startpunt

Coppus stelt tenslotte dat dit proefschrift meer gezien moet worden als een startpunt voor verder onderzoek dan als een eindpunt. Het is bijvoorbeeld belangrijk om meer te weten over de factoren die het ontstaan van de ziekte van Alzheimer en andere aandoeningen bij de versnelde veroudering bepalen. Verder: onderzoek naar preventieve maatregelen tegen Alzheimer en sterfte, door de vroege tekenen van dementie te kunnen voorspellen. En onderzoek naar andere genen dan het APP gen, die in overmaat aanwezig zijn door trisomie 21. Differentiëel diagnostische procedures zijn nodig om onderscheid te maken tussen milde cognitieve achteruitgang en het voorstadium van dementie. Er is een noodzaak om te kijken of fysieke oefenprogramma's niet alleen de mobiliteit vergroot in ouderen met Downsyndroom , maar ook hun kwaliteit van bestaan.

Een belangrijke vraag is ook of de momenteel beschikbare behandeling tegen amyloid ß in de hersenen van mensen met Alzheimer, door middel van een A ß-42 vaccinatie, bij mensen met Downsyndroom moet worden onderzocht. Bij mensen zonder Downsyndroom zijn de resultaten hiermee teleurstellend geweest: geen verbetering van functioneren of verminderde sterfte. Aangezien zo'n therapie alleen vroeg in het proces zou kunnen helpen en bij mensen met Downsyndroom op relatief jonge leeftijd de amyloid plaques gaan ontstaan, zou het toch interessant zijn de werking van A ß-42 vaccinatie te onderzoeken.

De Stichting Downsyndroom is er voor en door (naasten van) mensen met Downsyndroom. Over wat de mensen van de SDS vanuit Meppel – en door heel Nederland – in 2008 gedaan hebben voor mensen met Downsyndroom, leest u alles in dit gevarieerde jaarverslag. Het jaar 2008 was voor de SDS een jubileumjaar waarin de balans werd opgemaakt van 20 jaar ontwikkelingen in de wereld van Downsyndroom. En waarin bestuur en medewerkers de professionele, actieve lijn van de afgelopen jaren krachtig wisten door te zetten. Zonder de tomeloze inzet van de trouwe medewerkers, freelancers, contactouders en andere vrijwilligers op veel plaatsen in het land zou de SDS dit niet kunnen doen. Zij zijn het gezicht en de stem, maar vooral ook het hart en de ziel van de SDS. Het bestuur bedankt verder een ieder die op enigerlei wijze heeft bijgedragen aan het werk van de SDS voor zijn of haar inspanningen.

• Marja Hodes, voorzitter Stichting Downsyndroom

De SDS in 2008

Het jaar 2008 stond in het teken van het 20-jarig bestaan van de SDS. Op 21 maart - Wereld Downsyndroomdag - werd dit feit feestelijk gevierd met een spetterend feest in theater Spant! in Bussum. Op 21 en 22 november hield de SDS een tweedaags symposium in samenwerking met het Erasmus MC in Rotterdam: 'Downsyndroom in Nederland na 20 jaar SDS'. Deze evenementen worden verderop in dit verslag beschreven.

Het jaar 2008 gaf daarnaast het beeld van een relatief kleine patiëntenorganisatie die zich in 20 jaar heeft ontwikkeld tot een belangrijke gesprekspartner voor overheden en instanties en een organisatie die vele ouders weer met raad en daad terzijde kon staan. En zo droegen medewerkers van de SDS op uiteenlopende podia hun steentje bij om hun specifieke kennis op het gebied van Downsyndroom uit te dragen. Intussen hielpen medewerkers op het kantoor in Meppel weer honderden mensen met het geven van informatie waar zij soms dringend om verlegen zaten.

Hoogtepunten

Naast de vieringen rond het 20-jarig bestaan van de SDS waren er andere hoogtepunten. Zo was er de inbreng van de SDS in de discussie rond de toekomst van de AWBZ. De SDS was betrokken bij het adviestraject van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) en kon haar standpunten tijdens de presentatie van het RVZ-rapport op 31 januari naar voren brengen.

Op 25 juni ontving de Kamercommissie Sociale Zaken en Werkgelegenheid een SDS-delegatie met David de Graaf om te praten over de Wajong en de nieuwe Wsw; op 11 november nam senior-consultant Erik de Graaf deel aan een werkbezoek van koningin Beatrix en minister Donner in Rotterdam, waarbij de Wajongproblematiek en de ontwikkelingen rond AWBZ en WMO aan de orde waren.

Geen SDS-initiatief, maar toch een hoogtepunt: op 20 september was Yta Strikwerda te gast in de tv-show van Paul de Leeuw en wist daar 'de show te stelen'. Later werd haar optreden uitgekozen tot tv-moment van het jaar.

In de eerste helft van juni waren veel SDS-donateurs en hun kroost weer heel blij met de 'dreamnight at the zoo'- avonden in Harderwijk en Amersfoort.

Op 24 september waren veel kinderen uit de SDS-achterban uitgenodigd voor de Open Dag van de Johan Cruijff Foundation en beleefden een prachtige middag in het Olympisch Stadion in Amsterdam.

Wellicht minder opvallend, maar zeker ook als hoogtepunt te markeren was de publicatie in de Update van Down+Up 83, het herfstnummer, van het artikel 'Muismodellen tonen effectiviteit aan van toekomstige behandelmethoden'. Erik de Graaf schetst hierin het steeds realistischer perspectief van een behandeling van het cognitief functioneren van mensen met Downsyndroom.

Down+Up

Down+Up is vanaf de oprichting van de SDS in 1988 verschenen, en is in 20 jaar uitgegroeid tot een veelzijdig magazine met een grote binding met de donateurs van de stichting. Dit blijkt elke aflevering opnieuw door de bijdragen van lezers over allerlei onderwerpen die hen bezig houden. Down+Up voorziet elk kwartaal in een dringende behoefte. In gezinnen die ervaren wat Downsyndroom kan betekenen is het tijdschrift van de SDS echt een onmisbare factor. En zo maakte de redactie ook in 2008 vier nummers met uiteenlopende informatie. Met soms emotionele verhalen, met wetenschappelijke ontwikkelingen, met weetjes en feiten en met reportages. Het register op de pagina's 52-53 geeft een volledig overzicht. Vanwege de uitstraling van en de waardering voor het blad blijft Down+Up het belangrijkste product van de SDS.

Wereld Downsyndroomdag

De derde Wereld Downsyndroomdag op 21 maart had als thema 'Cultuur en Downsyndroom'. Hoofdgast in Bussum was de Amerikaan Sujeet Desai, die met zijn ouders speciaal naar Nederland was gekomen. Sujeet bespeelt zes muziekinstrumenten en trad op samen met

Vera Kooper - winnares van het Prinses Christina Concours, samen met het Viotta Jeugdensemble en gaf ook een spetterend solo-optreden. Het Jeugdensemble trad op met drie gastspelers met Downsyndroom. Tijdens het feest in Bussum werd Marian de Graaf-Posthumus verrast met een koninklijke onderscheiding voor al haar inspanningen: Officier in de Orde van Oranje Nassau. De SDS heette verder drie ambassadeurs welkom: Sjeng Schalken, Margriet Eshuijs en Maarten Peters. Theater Domino trad op, Jike Kips en Roderick Prins droegen gedichten voor en David de Graaf en Special Arts exposeerden foto's en schilderijen.

Donateurs

Het aantal donateurs van de SDS bleef in het verslagjaar stabiel op een aantal van bijna 4000. Dit aantal is traditioneel opgebouwd uit zo'n 80 procent ouders, grootouders, familieleden, vrienden en andere sympathisanten. Verder telt het donateursbestand rond 10 procent aan professionele hulpverleners zoals (kinder)artsen, logopedisten, ambulant begeleiders en fysiotherapeuten; scholen, zowel reguliere als speciale basisscholen, voortgezet onderwijs tot en met universiteiten. Van de overige 10 procent donateurs is geen specificatie bekend.

Deze trouwe donateurs doneerden in 2008 gezamenlijk zo'n € 192.400. Mede hierdoor is de SDS tot op heden in staat het minimum donatiebedrag op het lage niveau van 35 euro te houden, zodat dit ook voor minder draagkrachtige mensen goed te bekostigen blijft. Met dank aan iedere donateur.

Campagnes en PR

De SDS voerde in het verslagjaar twee postercampagnes: voor Wereld Downsyndroomdag en in het kader van de Week van de Chronisch Zieken van 7 t/m 13 november. Zeer succesvolle campagnes. Daarnaast was er een actie om persoonlijke kaarten te maken met het logo '20 jaar Stichting Downsyndroom'. Zo stuurden honderden donateurs foto's van hun kinderen in, waarna de SDS er op de computer posters en kaarten van maakte en deze als pdf-bestand naar de donateurs terugstuurde, die ze vervolgens konden uitprinten.

Hierdoor waren er in 2008 over het hele land verspreid posters te zien die bijdroegen aan een positieve beeldvorming over Downsyndroom.

Medewerker met Downsyndroom

De mogelijkheden van de inzet van een eigen medewerker met Downsyndroom, David de Graaf, werden in het verslagjaar verder verkend. Zo speelde hij weer een hoofdrol in de poster- en kaartencampagnes van de SDS. Naast zijn inzet bij het verrichten van hand- en spandiensten op het bureau werd in 2008 meer gebruik gemaakt van dat wat alleen iemand met Downsyndroom kan: zichzelf presenteren mét die conditie. In die zin opvallend was de ontvangst die hij kreeg bij de officiële opening van de Dreamnight in Harderwijk.

Verder werd hij een aantal malen ingezet als fotograaf met Downsyndroom voor de SDS. Zijn foto's van de beide Dreamnights, het symposium in Luxemburg en het Barrièrespringen in Halfweg werden gebruikt in dit blad, naast een fotoreportage van hemzelf over een tocht die hij maakte. Een selectie uit zijn fotowerk werd geëxposeerd tijdens de viering van Wereld Downsyndroomdag in Bussum, tijdens de presentatie van de LFB-Noord in Meppel en op een culturele markt in Giethoorn. Verder gaf hij Powerpointpresentaties over zijn eigen leven voor de Vaste Kamercommissie van SZ&W, voor de LFB-Noord in Meppel en tijdens het SDS-jubileumsymposium in Rotterdam. Korte gefilmde verslagen van zijn hand van veel van zijn bezigheden werden goed bekeken op het speciale kanaal van de SDS op YouTube voor filmische experimenten van mensen met trisomie 21: www.youtube.com/user/filmexp21 .

Downsyndroom Teams

Roel Borstlap heeft als SDS-medewerker en kinderarts zitting in de werkgroep Downsyndroom van de Nederlandse Vereniging voor Kinderartsen (NVK). Hierin zitten alle kinderartsen van de Downsyndroom Teams. Hij zorgt voor informatie over en weer. Tevens zorgt de SDS er voor dat ieder team Down+Up ontvangt. In 2008 is in Boxtel een nieuwe 18+poli voor volwassenen gestart, en twee nieuwe poli's voor kinderen, in Almere en Den Bosch. Er zijn nu 20 Downsyndroom Teams en twee poli's voor volwassenen.

Leidraden

De 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom' van de NVK wordt geactualiseerd en dit werk is in 2008 voortgezet. De werkgroep Downsyndroom van de NVK streeft naar afronding van het project begin 2010.

Gert de Graaf heeft in het verslagjaar verder gewerkt aan het herschrijven van de Leidraad Onderwijs. Gert de Graaf en Roel Borstlap hebben in het verslagjaar een up to date wetenschappelijke stuk geschreven over medische en opvoedkundige aspecten van Downsyndroom. Het ligt in de bedoeling dit stuk toe te voegen aan het intakepakket voor nieuwe ouders.

Prenatale screening

De SDS is nog steeds actief betrokken bij de maatschappelijke discussie over prenatale screening. In 2007 is de organisatie van prenatale screening ingebed in de zorg en wordt gefinancierd door zorgverzekeraars. Het ministerie van VWS heeft het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CVB) van het Rijks Instituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) de coordinatie van het geheel opgedragen. Dit alles maakt dat de SDS steeds vaker wordt geconfronteerd met vragen van zwangere vrouwen - zonder dat daar meerinkomsten uit donaties tegenover staan.

Contacten en samenwerking

Senior-consultant Erik de Graaf nam op 11 november deel aan een werkbezoek van koningin Beatrix en minister Donner in Rotterdam. Het ging om een overleg met het veld over de zo uitermate complexe en sterk gespreide Wajong-problematiek, de ontwikkelingen bij de AWBZ en de WMO. Het werd een heel bijzondere, inspirerende ervaring voor de SDS.

De senior-consultant nam in het verslagjaar deel aan vier vergaderingen van de gezamenlijke cliëntenraad van de acht academische ziekenhuizen (CRAZ). Veel van de behandelde onderwerpen hebben relevantie voor de SDS, zoals bijvoorbeeld hoofdbehandelaarschap (wanneer een patiënt tegelijkertijd of achtereenvolgens met meerdere behandelaars te maken krijgt), pre-implantatiediagnostiek of informatie-uitwisseling tussen patiënten en een superspecialist met behulp van een soort forum.

In 2008 nam Erik de Graaf deel aan alle

vergaderingen van het Platform VG in Utrecht. Daarbij kwamen alle denkbare onderwerpen die betrekking hebben op het veld van mensen met een verstandelijke belemmering aan de orde. Na dit eerste jaar samenwerking in deze vorm is duidelijk geworden dat SDS en het Platform over en weer veel aan elkaar hebben. Met andere woorden: het gaat hier om een uiterst nuttig en zinvol nieuw samenwerkingsverband waarin de SDS in de toekomst flink wat tijd zal moeten (blijven) investeren. Tegen die achtergrond was de SDS dan ook aanwezig op een bijzondere vergadering op 22 december waar besloten werd om de 'gelegenheidscoalitie', die het Platform VG tot dan toe geweest was, nog voor de jaarwisseling om te zetten in een stichting. Onder die voorwaarde -eigen rechtspersoonlijkheid- lag de subsidie van de kant van het Fonds PGO voor de periode 2009 t/m 2012 namelijk op dat moment al klaar. De uitbouw van het Platform VG is voor de SDS een belangrijke ontwikkeling. Immers, daar kunnen in de toekomst allerlei niet syndroom-specifieke vragen over meerdere schouders worden verdeeld.

De senior-consultant nam verder deel aan een aantal voorlichtingsbijeenkomsten over de nieuwe subsidiestructuur van de patiëntenbeweging in Nederland vanuit het Fonds PGO. Die afkorting staat voor patiënten, gehandicapten en ouderen. Het gaat hier om een ingrijpende wijziging van het subsidiebestel die in het geval van de SDS - jarenlang sterk in het nadeel in vergelijking met andere organisaties - gunstig uitpakt. Bovenop de financiering naar rato van het aantal donateur-ouders van een kind met Downsyndroom, die voor de SDS uitkomt op 90.000 euro per jaar, kwam er in 2008 al een extra post ad 30.000 euro bij voor professionalisering. Daarbij moet worden aangetekend dat het totaalbedrag, zoals dat in 2008 van het Fonds PGO werd ontvangen, voor een organisatie als de SDS met een equivalent van 4,1 fulltime personeelsleden slechts een bijdrage is in de kosten. Een zeer flinke, dat wel. Maar het totaal aan donaties dat de SDS van haar donateurs ontvangt ligt gelukkig beduidend hoger (zie 'Donateurs'). Een volgende wijziging in het bestel betreft de mogelijkheid van het verwerven van projectsubsidies van de kant van het Fonds PGO voor de periode 2009 t/m 2012 op basis van uitvoerige meerjarenplannen per ingediend project. In de laatste weken van het verslagjaar heeft de SDS veel tijd geïnvesteerd in het ontwikkelen van een serie projectplannen. In de tweede helft van 2009 zal duidelijk worden wat hiervan wordt gehonoreerd. Een aantal van deze plannen zal intussen ook bij andere charitatieve fondsen worden ingediend.

In het verslagjaar namen afwisselend de bestuursleden Käthe Noz en Erik de Graaf deel aan vergaderingen van de Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP). Twee bijzondere vergaderingen gingen over de gewijzigde subsidie-systematiek vanuit het Fonds PGO, met name over de mogelijkheid van het ontwikkelen van gezamenlijke subsidiabele projecten tussen de VSOP en haar leden. Dat heeft geresulteerd in twee VSOP-projecten waarvan de SDS mede-indiener is.

In het verslagjaar nam Erik de Graaf op uitnodiging van de Verenigde Arbeidskundige Compagnie (VAC) deel aan twee bijeenkomsten rondom werk van mensen met een functionele beperking of een verstandelijke belemmering.

In de media

De SDS mocht zich in het verslagjaar verheugen in een wisselende belangstelling van de media. De feestelijke viering van Wereld Downsyndroomdag op 21 maart in theater Spant! in Bussum, met de Amerikaanse gast Sujeet Desai, leverde landelijk niet de publiciteit op waarop was gehoopt. Ook het jubileumsymposium in november in Rotterdam trok weinig media-aandacht.

Kwesties als abortus, prenatale screening en een toename van het aantal geboorten van kinderen met Downsyndroom kregen wel ruim aandacht.

Medewerker gezondheid Roel Borstlap kon in een interview met de Wegener dagbladen de medische gezichtspunten van de SDS belichten naar aanleiding van het verschijnen van het fotoboek 'De Upside van Down' van fotografe Eva Snoijink.

Medewerker onderwijs Gert de Graaf stond de media te woord over onderwijskwesties, over de prijs van Nanda Swiersema (zie D+U 83, pag 24 over de prijs en de media-aandacht hiervoor) en over Erik en Marian de Graaf die als 'founding couple' van de SDS naar aanleiding van het 20-jarig bestaan aandacht kregen.

Symposia, workshops, congressen

Erik de Graaf, Gert de Graaf , Roel Borstlap en Manja van Oudenallen (medewerker Early Intervention) namen deel aan in totaal zo'n 20 symposia, workshops en congressen over uiteenlopende onderwerpen in relatie met Downsyndroom. Een greep uit de door de SDS georganiseerde bijeenkomsten:

Themadagen Downsyndroom, Den Bosch 26 januari, Meppel 10 november;

Themadagen Onderwijs, Meppel 29 januari en 22 april, Den Bosch 13 maart, Haarlem 28 oktober, Den Haag 12 november; Themadag Early Intervention, De Bilt 5 juni; Themadag opvoeding, Groningen 9 december; Jubileumsymposium SDS, Rotterdam 21 en 22 november (zie aldaar).

Daarnaast bezocht een SDS-delegatie onder leiding van SDS-voorzitter Marja Hodes het internationale Portage-congres in Groningen van 24-26 september. (zie D+U84, pag.54-55)

Een SDS-delegatie bezocht een landelijke bijeenkomst van de stichting OSANI, gericht op het plannen van een goede toekomst (zie D+U82, pag. 55-56).

Senior-consultants Marian en Erik de Graaf namen deel aan het openingssymposium van de Week van de Chronisch Zieken in Apeldoorn met een workshop over zeldzame aandoeningen.

Marja Hodes en Erik en Marian de Graaf namen deel aan een symposium van de Luxemburgse zusterorganisatie Trisomie21 Lëtzebuerg op 19 april in Junglinster. Dit ging over neuro-psychologische aspecten (zie D+U83, pag 55-57).

Jubileumsymposium

Op 21 en 22 november hield de SDS een tweedaags jubileumsymposium in samenwerking met het Erasmus MC in Rotterdam: 'Downsyndroom in Nederland na 20 jaar SDS'. De eerste dag was bedoeld voor professionals, de tweede dag was gericht op ouders en verzorgers. Tijdens het symposium spraken namens de SDS voorzitter drs.Marja Hodes, bestuurslid drs. Käthe Noz, medewerker onderwijs drs. Gert de Graaf, medewerker gezondheid drs. Roel Borstlap, ir. Erik de Graaf en David de Graaf. De SDS had verder een keur aan gastsprekers uitgenodigd: drs. Marleen Schoonen, prof.dr. Hans Reinders, drs. Carla van Os, prof.dr. Eric Steegers, drs. Michel Weijerman, prof.dr. Dick Tibboel, dr. Tonnie Coppus, drs. Hanneke

Kooiman, drs. Aafke Hoekstra, prof.dr. Geert van Hove en dr. Yvette Dijkxhoorn. In dit gezelschap behoort ook Jike Kips te worden genoemd. Jike en David spraken ook op de dag voor ouders en verzorgers, die werd geleid door Violet Falkenburg. De discussie die zij leidde met de ouders was zeer levendig en nuttig (zie voor het programma D+U83, pag.9 en voor een verslag D+U84, pag. 6-7).

Nieuwe producten

Dankzij subsidie van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars is de SDS in de gelegenheid gesteld om een dvd te laten produceren, die gezinnen met een allochtone achtergrond de weg wijst naar syndroomspecifieke medische informatie en meer algemene syndroom-specifieke informatie. Daarbij ligt het zwaartepunt bij de instructie in het werken met een Early Interventionprogramma en het gebruik leren maken van de daarvoor in Nederland beschikbare hulpverlening. De opnamen zijn in het verslagjaar gemaakt door Wim Beijderwellen. De dvd zal een taalkeuzemenu bevatten waarin de betrokkenen zo veel mogelijk hun eigen taal kunnen kiezen. Onderwijs-medewerker Gert de Graaf verleende zijn medewerking.

Enquête

Erik de Graaf, Gert de Graaf en Roel Borstlap stelden een zeer uitgebreide enquête samen die in september 2008 op www. downsyndroom.nl aan de achterban werd aangeboden. De enquête moet een up-to -date beeld opleveren van de stand van zaken na 20 jaar SDS in Nederland. Hoe zijn mensen met Downsyndroom werkelijk? Wat hebben ze, wat doen ze en wat kunnen ze? En hoe komt Nederrland hen tegemoet? De enquête loopt nog door in 2009. Later in dat jaar zullen de resultaten worden verwerkt en bekendgemaakt.

Wetenschappelijk onderzoek

Ontwikkelingspsycholoog Ger Ramakers en studente Myrthe Jacobs van de Universiteit van Amsterdam doen onderzoek naar interpretatie van psychologische testen bij mensen met Downsyndroom (zie D+U84, pag. 28-29). De SDS hielp bij het vinden van de onderzoekspopulatie.

Arts-onderzoeker J. Goede doet in het Medisch Centrum Alkmaar onderzoek naar testiculaire microlithiasis (verkalkingen in de teelballen) bij jongens met Downsyndroom. Dit schijnt vaker bij jongens met Downsyndroom voor te komen en is mogelijk een voorspeller van teelbalkanker. De SDS is behulpzaam met het benaderen van jongens met Downsyndroom.

Bestuur

Het SDS-bestuur is in 2008 op twee plaatsen gewijzigd. Peter van Ingen nam als bestuurslid met de portefeuille 'Kernen' het stokje over van Richard van Os en Henry Winter is de nieuwe penningmeester na het terugtreden van Wolter Piek.

Zo bleef in het verslagjaar het bestuur op de volle sterkte van zeven leden, zoals dat in de SDS-statuten is omschreven.

Het bestuur organiseerde in het verslagjaar een eerste bijeenkomst voor het personeel om de sfeer en doeltreffendheid binnen het team te bespreken. Tevens voerde het bestuur functioneringsgesprekken met de medewerkers.

Rechtszaak

In de rechtszaak tussen de SDS en het bureau dat de interim-manager bij de SDS in de jaren 2003-2004 heeft geplaatst, is in het verslagjaar geen beslissing gevallen. Het bestuur van de SDS wachtte op een uitspraak in hoger beroep van het Gerechtshof in Leeuwarden. Het hoofdmotief waardoor het bestuur zich in deze zaak laat leiden blijft het streven om de nadelige gevolgen voor de SDS van de periode van interim-management zoveel mogelijk te beperken (zie ook D+U68, D+U77 en pagina 7 van deze Down+Up).

Internationaal

De internationale contacten blijven uitstekend. SDS-voorzitter Marja Hodes, lid van de wereldkoepel Down Syndrome International (DSI), draagt via frequente emailcontacten en e-vergaderingen bij aan het verwezenlijken van de doelstelling van deze organisatie. Ook bezocht zij een DSI-vergadering in Zuid-Afrika. Tijdens de vergadering van de European Down Syndrome Association (EDSA) in Mallorca op 21 november werd seniorconsultant Erik de Graaf opnieuw in het bestuur van de EDSA gekozen, nu als Algemeen Secretaris. Internationaal worden ontwikkelingen gevolgd op het gebied van mensenrechten, beeldvorming rondom Downsyndroom, medische zaken, Early Intervention en onderwijs.

Kernen

De regionale afdelingen van de Stichting Downsyndroom, de Kernen, hebben een actief jaar achter de rug. De twee bijeenkomsten van het Landelijk Overleg Kernen (LOK) in Amersfoort werden druk bezocht. Gert de Graaf (medewerker onderwijs) en Roel Borstlap (medewerker gezondheid) gaven tijdens deze bijeenkomsten presentaties.

Helpdesk

De helpdeskmedewerkers Gert de Graaf (onderwijs en opvoeding), Manja van Oudenallen (Early Intervention en coördinatie) en Roel Borstlap (medisch) hebben weer vele vragen kunnen behandelen. Vragen voor de helpdesk komen deels via email binnen, maar minstens zoveel keren wordt er telefonisch hulp ingeroepen. Met nieuwe ouders is altijd telefonisch contact om hen persoonlijk welkom te heten. Opvallend was dat er op alle gebieden minder vragen waren dan vorig jaar. Dit kan te maken hebben met een grotere aandacht voor de rubriek 'veelgestelde vragen' op de website van de SDS.

Internet

De website van de SDS, www.downsyndroom.nl , mag zich in een zeer fors toenemende belangstelling verheugen. Werd in 2007 nog ruim 77.000 keer de SDS startpagina bezocht, in 2008 was dit liefst 141.500 keer. Het actualiseren van de site wordt mede hierom steeds belangrijker.

In 2008 werden 13 elektronische nieuwsbrieven verstuurd, om donateurs en belangstellenden snel op de hoogte te houden van belangrijke ontwikkelingen.

Financiën

Aan de cijfers voor 2008 wordt nog volop geadministreerd ter voorbereiding van het financiële jaarverslag dat rond mei zal verschijnen. Voor de juiste en gecontroleerde weergave van de inkomsten en uitgaven verwijzen we dan ook naar deze komende jaarrekening.

De financiën van de Stichting Downsyndroom blijven echter een punt van zorg. Financiële laagdrempeligheid voor de ouders moet worden gecombineerd met voldoende middelen om medewerkers en de achterban te kunnen bedienen en belangrijke projecten te kunnen realiseren.

Down+Up Register 2008

SDS-nieuws

SDS op de bres voor behoud van (betere) AWBZ
Redactie, bestuur 81/06
Hartverwarmend kraamcadeau
Rob Goor 81/09
Nieuwe penningmeester
Henry Winter 81/09
Rob Goor hoofdredacteur
Redactie 81/08
De SDS in 2007
Bestuur 81/52
SDS zet stages en jobcoaching op agenda Wajong-discussie
Redactie 82/07
'Contactouders hartverwarmende vrijwilligers'
Peter van Ingen 83/06
David de Graaf verdedigt belangen SDS voor Kamercommissie SZ&W
Rob Goor 83/07
Indicatie ZML/Rugzak is eindelijk geldig voor hele schoolloopbaan
Redactie 83/08
Uitslag van enquête over zorgaanbieders
Redactie 83/08
Symposium: Downsyndroom in Nederland na 20 jaar SDS
Bestuur 83/09

Actueel/reportage

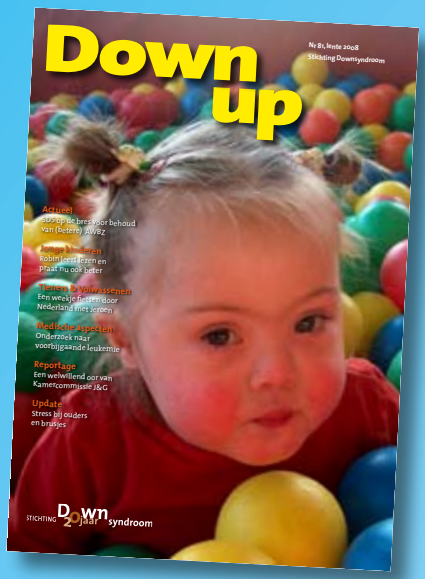
Een welwillend oor van Kamercommissie J&G
Rob Goor 81/34
Kabinet koerst aan op overname SER-advies over toekomst AWBZ
Redactie 82/06
Platform VG opgericht
Redactie 82/09
AWBZ-perikelen
Gert de Graaf 83/28
Zelf werk zoeken met de nieuwe Wsw?
Erik, Marian en David de Graaf 83/30
Symposium 20 jaar SDS: van lijden naar leiden
Rob Goor 84/06
David is nr. 100 op de wachtlijst
Erik en Marian de Graaf 84/09
Spelderholt: op weg naar een eigen bestaan
Rob Goor en Erik de Graaf 84/30
Sportief geheel uit je bol met Johan Cruijff
Rob Goor 84/34

Kernnieuws

Thema-avond Ketenzorg in Roosendaal
Käthe Noz en Josette Baartmans 81/08
Thema-avonden inspireren ouders
Manja van Oudenallen 81/52

Wereld Downsyndroomdag

Trouwen op een heel speciale dag
Gerrit Oldenburg & Liesbeth Stallmann 82/27
Een prachtig SDS-feest : Samen in een orkest, Stromen van positieve emotie, Kunst op drie poten, Een koninklijke verrassing, Spetterende show van super-Sujeet, Drie geweldige ambassadeurs, Theater domino brengt heftig toneel, Smiles bij de kleintjes
Rob Goor 82/28-36



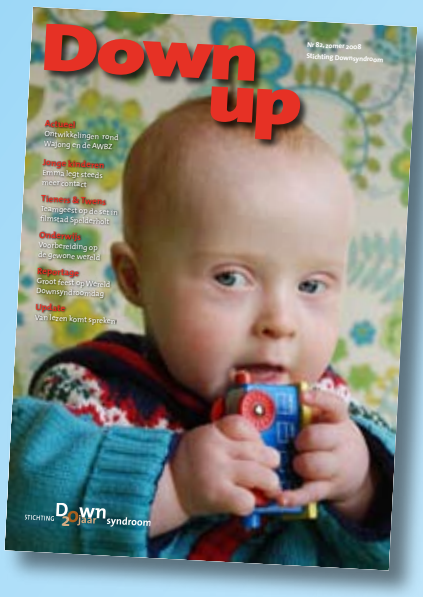
'Ik hoop dat Sterre ook haar droom zal volgen'
Franceska van der Vliet 82/37

Jonge kinderen

Lotte had moeilijke start maar is altijd vrolijk
Frans ter Beke 81/10
O ja, mijn kind heeft ook nog Downsyndroom
Sandra en Erwin Broekhuysen 81/12
Het leven met Daniël in Amerika is heel erg leuk
Silvie Warmerdam 81/14
Pieter gaat naar de basisschool
Henriëtte van Zomeren 81/16
Linde is er klaar voor... nu wij nog!
Marianne Kleinjan 81/20
Ideale combinatie van vergrootglas en zakdoek
Ans Slangen 81/21
Anne won liefst drie prijzen
Suzan Oostwouder 81/25
Eva blijkt ineens veel zelfstandiger
Annet van Dijck 82/10
Emma leert beter contact te leggen
Margriet Doornbos 82/12
Op zoek naar ruimte voor pure gevoelens rond Sep
Ine de Reus-van Oudheusden 83/10
Mara, een bijzonder(e) lieve meid
Maaike Bloemendal 83/13
Luuk, charmeur in de dop
Femke de Vries 83/14
Daniël (column)
Silvie Warmerdam 82/13, 83/15, 84/21
Hilde haalt het beste in Teun naar boven
Hilde Roothart 83/16
Indy: met een volle rugzak naar school
Heidi van Ingen 83/18
Isa vindt het heerlijk om samen liedjes te zingen
Carlien van der Veen 84/10
Het ongelofelijke verhaal van Jelle Pieter Land
Esther Land-de Best 84/12
Integratie is ook voor Anne heel belangrijk
Hans van den Tempel 84/13
Gijs geniet met volle teugen in groep drie
Margriet Boonstra 84/14
Hosties en koekjes zijn glutenvrij
Annet van Dijck 84/16
Ilse eet altijd met smaak haar glutenvrije brood
Käthe Noz 84/18
Een thuis met respect voor Selines dieet
Manja van Oudenallen 84/19
'Bij Eline regent het zonnestralen'
Ernst Krol 84/20

Tieners & Volwassenen

Een weekje fietsen met Jeroen door Nederland
Jan de Hulster 81/22
Adriaan kiest voor dopen vanuit zijn hart
Lianne de Groot 81/26
De doop
Henk Dik 81/27
Anne-José: Genieten van een stage
Joke van der Kolk 81/28
Arianne heeft een huis
Jantien Hartmans 81/30
Dagboek Peetjie: Fitness
Peetjie Engels 81/31
Nieuwe ervaringen rond mentorschap en bewindvoering
Erik en Marian de Graaf 81/32
Een echte wereld in één minuut
Gert de Graaf 82/20
Joost-Jeroen seilt stijlvol ab
Aag de Nie-van Nierop 82/24
Dagboek Peetjie: Skieën
Peetjie Engels 82/25
Alleen op stap
Marian de Graaf-Posthumus 83/20
'Ik ben Nanda' wint Special Award
Erik en Marian de Graaf 83/24
Dagboek Peetjie: China
Peetjie Engels 83/25
Niels presteert op Corsica
Niels Bakker 84/21
Dagboek Peetjie: Sacha
Peetjie Engels 84/23
Zes meiden dol in de turbotol
Meike van de Molengraft 84/26
Jimmy-blij is een echte Vincent
Gert de Graaf 84/32



Opvoeding en Onderwijs

(naast nieuws, actualiteit en Update)

Robin leert lezen en praat nu ook beter
Erna Vader 81/18
Individuele begeleiding bij lezen om te praten
Gert de Graaf 81/36
Yoeri leert veel met 'leespraat' in de klas
Gert de Graaf 81/39
Voorbereiding op de gewone wereld
Gert de Graaf 82/42
Ondersteuning van integratie
Gert de Graaf 82/44
De werkelijkheid is dat het wèl kan
Gert de Graaf 82/46
Puck leert positief gedrag aan met boekjes
Conny Geerts 83/36
Samen werken aan kwaliteitsverbetering
Gert de Graaf 83/38
Zindelijk worden, hoe doe je dat?
Manja van Oudenallen 83/59
We zijn nog steeds 'in gesprek' over zijn zindelijkheid
Jeanet de Jong-Verveer 84/22
Lezen als motor voor het praten
Jettie Buma en Jerry Roost-van Steen 84/49
Prentenboekjes voor aanleren positief gedrag
Conny Geerts 84/58
Engelstalige informatie online
Gert de Graaf 84/58

Medische aspecten

Niet meer problemen bij geboorten kinderen met Downsyndroom dan bij andere kinderen
Roel Borstlap 81/41
Onderzoek naar voorbijgaande leukemie bij pasgeborenen met Downsyndroom
M. Blink e.a. 81/42
De Vlaamse 'Leidraad' heet Downpas
Roel Borstlap 81/43
Nieuw Downsyndroom Team Zuid-Limburg
Roel Borstlap 81/44
'Zorg rond Downsyndroom updated'
Roel Borstlap 81/45
Spelgedrag en verstandelijke ontwikkeling bij jongen kinderen
Ger Ramakers 81/46
Grootschalig onderzoek in VS
Roel Borstlap 81/51
Antioxidanten helpen niet
Erik de Graaf 82/08
Scoliose: Aniek wordt haar rug de baas
Marian Ceelen 82/16
Scoliose: 'Straks oefent ze uit zichzelf'
Anita van de Plasse 82/17
Scoliose:
Een gouden één-tweetje tussen brein en bal
Praktijk voor Fysiotherapie Dunnewolt 82/18
Scoliose bij Downsyndroom
Roel Borstlap 82/19
Vraagbaak: ADHD; het RS-virus
Roel Borstlap 83/44
Embryoselectie en Downsyndroom
Roel Borstlap 83/50
Deurne's Downsyndroom Team 18+: zo moeten er meer komen
Roel Borstlap 84/36
Groot feest bij Haags Down team
Elly van Schaik en Käthe Noz 84/37
Veel problemen door onwetendheid over coeliakie bij Downsyndroom
Hanny van Wezel 84/38
Mogen we a.u.b. geboren worden?
Roel Borstlap 84/39
Onderzoek naar verkalkingen zaadballen op jonge leeftijd
Redactie 84/41
Prenataal onderzoek (boekrecensie)
Roel Borstlap 84/4219

Extra

Volop mogelijkheden met PGB
Hans de Bruijn, Heidi van Ingen 82/39
Pnina Klein: stimuleren met liefde
Manja v. Oudenallen, Marian de Graaf 82/54
OSANI- Wat is 'een goed leven'?
Erik en Marian de Graaf 82/55
OSANI- Financiële onafhankelijkheid
Erik en Marian de Graaf 82/56
OSANI- Netwerken
Manja van Oudenallen 82/57
Breed profiel verstandelijk functioneren
Redactie 82/63
Begeleiding thuis bij Early Intervention
Redactie 82/63
Hoe leg ik dit mijn kind uit?
Manja van Oudenallen 83/43
Down Growing Up
Roel Borstlap 83/52
Luxemburgs symposium over 'eigenheid' Downsyndroom
Marian de Graaf-Posthumus 83/55
Nieuw trainingscentrum voor jong-volwassenen met Downsyndroom in Kenia
Nelie Janssen 83/60
De test getest
Marian de Graaf-Posthumus 84/28
Early Intervention zet 'n wereld aan het denken
Gert de Graaf 84/54

Financiën/Sponsoring

Leids Goede Doel Ontbijt prachtige happening
Lieke Koets 82/26
Record-donatie van Ladies' Circle
Martin Slooff 82/26
SDS goede doel boekenmarkt Rabobank
Redactie 83/54
Edele viervoeters springen voor goede doel
Marian de Graaf-Posthumus 84/61

Beeldvorming

Nelly
Peter van Ingen 84/08
De vlag kan uit!
Manja van Oudenallen 84/08
'Yta is net als ik een doorzetter met een behoorlijke eigen wil'
Anna Strikwerda-de Vries 84/24
Een prachtig fotoboek
Rob Goor en Marian de Graaf 84/59

Sport & Recreatie

Van spetter en spatter naar één, twee, sluit!
Marian de Graaf-Posthumus 82/14
Survivallen met Stichting Smiles
Lieke Koets 82/57
Een dolfijne avond in Harderwijk
Helène van Os 83/34
Weerzien in Idskenshuizen
Lieke Koets 84/27

En verder

Posters- en kaartenacties
Redactie 81/02, 82/02,83/02
Boeken om over te spreken
Marian de Graaf en Manja van Oudenallen 81/58, 82/58, 83/58, 84/56
Muziek en theater in de klas
Leo Sanders 82/60
Journaal
Redactie Rob Goor 81/60, 82/61,83/61, 84/63
Oproepen en annonces
Redactie 81/64, 82/64,83/64, 84/64
De grote SDS-enquête
Redactie 84/02

Update

Stress bij ouders en brusjes
A.M.J. van der Poel e.a. 81/47
'Van lezen komt spreken...'
H.W. Spijkerboer-Tiemens 82/49
Muismodellen tonen effectiviteit aan van toekomstige behandelmethoden
Erik de Graaf 83/45
Stotteren bij kinderen met Downsyndroom
Maike Beks en Carlijn Dams 84/43
Downsyndroom en vreemde taalverwerving
Jeannette ten Brink 84/47

Domaine de Puylagorge:

Une vacance speciale pour

Een vakantiepark waar bijzondere mensen heel gewoon zijn. Een voormalig middeleeuws kloostercomplex, gelegen midden in Frankrijk in een schitterend natuurpark. Een plek waar kinderen met een belemmering en hun families een fantastische vakantie kunnen beleven. Voormalig SDS-bestuurslid Richard van Os stuitte op dit bijzondere initiatief en doet verslag. • tekst en foto's Richard van Os en Benjamin Tamboer

Afgelopen zomer was ik op zoek naar een werkvakantie waarin ik samen met de kinderen als vrijwilliger werkzaamheden zou kunnen verrichten voor een Goede-Doelenproject. Ik kwam terecht op de site van Domaine de Puylagorge, een initiatief van Tim en Jeanine van Dam, twee bevlogen naar Frankrijk geëmigreerde Nederlanders en hun drie kinderen. Het idee om eerst een weekje in de herfstvakantie en later misschien in de zomer voor langere tijd mee te helpen sprak mij en mijn kinderen direct aan.

Het bleek snel geregeld. Ik zou samen met mijn kinderen, Wendy, Michelle en Pascal (4, Downsyndroom), in de herfstvakantie naar Domaine de Puylagorge gaan om daar een week de sfeer te proeven en mee te helpen met alles waarbij ik van dienst kon zijn. De grote verhuurcaravan stond voor ons klaar. En zo vertrokken we de 19e oktober richting Frankrijk.

Opbouw

We worden met open armen ontvangen op Domaine de Puylagorge en Pascal kijkt meteen vol nieuwsgierigheid rond wat er hier allemaal te beleven is. Wat gaat Domaine de Puylagorge worden?

De opbouw van het vakantiepark is volop gaande. Tim en Jeanine doen dat samen met vele vrijwilligers en met jongeren die zij als gastgezin een plek bieden. Als wij over het terrein lopen zijn er drie vrijwilligers, een timmerman, een algemene vrijwilliger en een hovenier aan het werk.

Bij het terrein achter de voormalige schapenstal vertelt Jeanine vol geestdrift over de plannen voor een camping op deze plek. De camping wordt van 1 mei 2009 tot 1 oktober 2009 voor het eerst opengesteld voor een specifieke doelgroep: families met kinderen met Downsyndroom. Alles wordt er aan gedaan om de camping en de activiteiten aan te passen om voor deze families en kinderen het helemaal naar de zin te maken. De Stichting Downsyndroom wordt gevraagd wat er allemaal geregeld zou moeten worden. Er komt een aantal mooie, grote tenten van duurzaam materiaal te staan. Eigenlijk zijn het eerder complete buitenverblijven dan tenten, met een egale vloer en houten en rotanmeubels. De verblijven worden in groepjes rondom een dierenweide geplaatst.

Daarnaast komen er een restaurant, een kloosterwinkel, een opzetzwembad en verschillende speeltoestellen. Dagelijks worden activiteiten georganiseerd voor de kinderen en hun familie.

In de komende jaren zullen ook kinderen met een andere, bijvoorbeeld fysieke beperking en hun familie welkom zijn om te genieten van een ontspannen en onbezorgd verblijf vol natuur, rust en vrijblijvende, léuke activiteiten in en om het terrein.

Dit zijn de doelstellingen van Tim en Jeanine van Dam in het kort. Een plek waar bijzondere mensen de

toute la famille

standaard zijn en waar authenticiteit gepaard gaat met moderne voorzieningen.

Geïnspiréérd bezig

Wat opvalt is dat iedereen hier druk bezig is. En dat iedereen geïnspiréérd bezig is. De vrijwilligers zijn hier vaak voor langere tijd of komen regelmatig terug. En dat is niet voor niets. Tim en Jeanine zijn zo enthousiast over het project en de setting heeft zo'n bijzonder karakter dat iedereen zich graag wil inzetten. Jeanine is de organisator en de planner van het project, Tim is de bouwer en de technische man.

De dag verloopt volgens een goed georganiseerd schema, 's ochtends samen ontbijten, dan lekker aan het klussen, tussendoor koffie of thee met zelfgebakken abdijkoek of taart, 's middags een heerlijk diner met veelal kraakverse producten uit de eigen moestuin, klussen, koffie of thee met iets lekkers erbij en 's avonds een goedverzorgde broodmaaltijd met soep of een ander warm gerecht erbij, en een uitstekende lokale wijn. Na de avondmaaltijd gaan we in de woonkeuken zitten, doen we een spelletje en praten we over van alles en nog wat.

De kinderen vinden zich moeiteloos in het dagelijkse ritme. Er is zoveel te doen en te ontdekken en met het mooie weer spelen de kinderen het liefst de hele dag buiten. Daarnaast is er volop de gelegenheid om mee te helpen met bijvoorbeeld taarten bakken en dieren voeren.

Stage

Het zoveel mogelijk integreren van mensen met een beperking in de samenleving is wat Tim en Jeanine als ideaal doel voor ogen hebben met het vakantiepark. Dit kan bijvoorbeeld tot uiting komen in het stage lopen van een jongere met Downsyndroom op het vakantiepark, bijvoorbeeld in het restaurant, bij het koken en bij de bediening tot het begeleiden van jonge gasten en hun familie bij animatie. Dit in samenwerking met vrijwilligers zonder beperking en andere stagiairs met bijvoorbeeld een andere beperking, lichamelijk, verstandelijk of psychisch. Hierdoor wordt meer wederzijds begrip gekweekt, ontmoeten de verschillende groepen elkaar en kunnen ze van elkaar leren. En heel belangrijk is dat iedereen de kracht van samenwerking leert kennen.

Jeanine vertelt over de plek achter de keuken, waar een grote moestuin zal worden aangelegd. Om de jonge gasten en hun familie meer bekend te maken met bewust eten zal binnen het animatieprogramma een thema 'eten en drinken' worden opgezet. De kinderen mogen zelf de ingrediënten voor hun maaltijden 'oogsten' en onder begeleiding ook zelf koken.

Ridderkasteel

Jeanine vertelt over regionale park De Brenne waar Domaine de Puylagorge middenin ligt. Het park is bekend om zijn enorme variatie aan ecosystemen. Ook zijn er vele meren, waarom een bosrijk gebied ligt, doorsneden door vele wandelpaden.

We bezoeken chateau Guillaume, een prachtig, tot de verbeelding sprekend ridderkasteel uit de 11e eeuw. We gaan ook naar de picknickplaats met speeltuin aan de oevers van het meer van Lignac, op drie kilometer afstand van het domaine. Hier kan, mét visvergunning, naar hartelust worden gevist.

Dan is er bij Chaillac een prachtig meer met grote waterglijbaan, waar heerlijk kan worden gezwommen. Er zijn een strandje en een grasveld met speeltuin bij. Een badsurveillant houdt er toezicht over een afgebakend zwemgebied voor kinderen. Even verderop is een manege met paarden, ponies en een ezel.

Tractor

Mijn huishoudelijke ervaring komt goed van pas als ik een van de andere vrijwilligsters ondersteun in de keuken. De kinderen spelen ondertussen heerlijk buiten samen met de kinderen van Tim en Jeanine: Bram, Diewertje en Willemijn, die mijn kinderen tussendoor nog een woordje Frans leren.

Later die week leer ik tractor rijden. De hovenier heeft een groot aantal bomen omgezaagd zodat je vanaf het terrein veel verder het dal in kunt kijken dan ervoor. Het hout willen Tim en Jeanine in de winter gebruiken om hun woning, de vrijwilligersruimte en het restaurant warm te stoken. De voorgezaagde stammetjes moeten naar de houtopslag met de tractor die ga ik besturen.

Na een korte uitleg van de hovenier waag ik mijn eerste poging en hoewel zo'n tractor best wel een groot, lomp voertuig is, gaat het me behoorlijk goed af. Het achteruit insturen van de aanhanger tussen de stapels hout is wel wennen, maar gaandeweg word ik er handiger in en laden we aanhanger na aanhanger vol. Ik begin me echt een Franse boer te voelen. Zaterdagochtend zetten we deze klus voort. En tegen de middag zijn we klaar.

De week vliegt om, en het is al snel weer tijd om te vertrekken. Een ding is zeker: we zullen hier zeker terugkomen.

Zie ook www.puylagorge.eu

Doopgasten van Ties steunen SDS

De kleine Ties Wigbers uit Houten werd op 28 december gedoopt, en zijn ouders Sissi en Marco hadden in de uitnodiging aan de gasten gevraagd of zij bij een eventueel cadeau aan de SDS wilden denken. En dat hebben ze gedaan! De SDS ontving een donatie van € 500,- van Sissi en Marco en ze schreven er bij dat enkele gasten ook zelf al wat hadden overgemaakt. Alle gevers hartelijk dank!

Zoete koekjes

De hockeymeisjes van Oranje-Zwart in Eindhoven staan ook buiten de lijnen hun 'mannetje'. Neem de meiden van E6. Tijdens de vorstperiode van begin januari stond de thriller Heren1 tegen Bloemendaal op het programma. Dat was een mooie gelegenheid om koekjes te bakken, besloten de dames. Wat tot gevolg had dat de SDS die maand een gift van € 450,- mocht noteren.

Dat kwam zo. Jasper Voorhoeve heeft een zoon Thomas (5) met Downsyndroom. En hij heeft een petekind: Amber Becht. Amber hockeyt bij Oranje-Zwart en de dames wilden de SDS best steunen met een oproep op hun trainingsjasje. Maar met de wedstrijd tegen Bloemendaal in het vooruitzicht kwamen ze zelf met de suggestie om wat meer te doen – en dat werd het koekje voor het goede doel. Jasper: 'Ik heb erg genoten van de manier waarop ze dat aanpakten. Een grote tafel stond dominant opgesteld bij de ingang van het clubhuis en de meiden gingen met schalen langs de velden om hun handelswaar aan te bieden. Je kon een koekje of een cakeje kopen voor 50 cent. Met doordringende ogen kregen ze nagenoeg iedere bezoeker zover om een financiële steun af te dragen. De opbrengst was dan ook niet gering: € 225,-!' Jasper sponsort de dames met zijn bedrijf Master it Training en verdubbelde de opbrengst voor de SDS. Met dank aan Jasper, en natuurlijk aan de meiden van E6!

U wilt antwoord op al uw vragen en een goed zakelijk advies. En dat krijgt u bij ons, in duidelijke taal. Omdat al onze adviseurs verstand van zaken hebben. Wij bieden u een breed scala diensten via uw eigen, vaste contactpersoon.

Veelzijdige dienstverlening
Natuurlijk gaan wij nooit op uw stoel zitten. Maar we nemen u wel werk uit handen op financieel, personeels-, administratief, fiscaal en organisatorisch gebied.

Direct aanspreekpunt
Met 27 vestigingen is de Jong & Laan sterk vertegenwoordigd in Noord- en Oost-Nederland. Kortom, we kennen de regio en spreken uw taal. Maar er zijn betere redenen om bij ons klant te worden.

Op maat, op tijd en optimaal
Wij zetten onze kennis graag zo snel mogelijk voor u in. Misschien hoog tijd om kennis te maken met ons.

Blankenstein 134, Meppel
Telefoon: 0522-237500
E-mail: meppel@jonglaan.nl

de Jong & Laan
accountants belastingadviseurs

SURF NAAR WWW.JONGLAAN.NL
gewoon efficiënt

Overige giften

Naast de bovengenoemde giften mocht de SDS in de afgelopen maanden opnieuw een aantal grotere giften ontvangen. 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:

Een anonieme gever uit Dronten: € 500,-
Familie H.C. Huisman, Heinenoord, n.a.v. 40-jarig huwelijk: € 425,-
Afier Accountancy B.V., Vries, n.a.v. opening 2008: € 1500,-
COIM SRL Costruzione imp., Italie, i.p.v. kerstcadeau aan P. v. Ingen: € 5000,-
Fam. Wigbers, Ugchelen, n.a.v. doop Ties: € 500,-
Fam. Dijkstra, Leeuwarden, n.a.v. 50-jarig huwelijk: € 250,-
Barning Business Center, Rijnsberg, € 500,-
Fam. Mooman, Wehl, n.a.v. overlijden Joze: € 276,70
Leoxx B.V., Houten: € 1000,-

Op een dag ontving de koning een brief. Daarin werd gevraagd om andere grappenmakers naar koning Asaki te sturen om hem weer a maken. Sinds zijn hondje was doodgegaan, was de koning ontroost zat hij droevig voor zich uit te staren. En 's nachts lag hij te huilen op

Toen prinses Peetjie dat hoorde, wilde ze koning Asaki meteen helpe
Ze ging aan haar tekentafeltje zitten en dacht diep na.
Welke tekening zou hem kunnen opvrolijken?
'Mam, waar word jij altijd blij van?' vroeg prinses Peetjie aan de konin
'Als ik jou zie, natuurlijk!' antwoordde die.
Toen kreeg prinses Peetjie een geweldig idee.
Ze pakte haar spiegeltje en begon te tekenen.

Boekenselen

Boeken om over te spreken...

Veel recensies deze keer, niet in de laatste plaats omdat Heidi van Ingen, moeder van Indy (4), graag op deze pagina's voortaan haar licht wil laten schijnen op nieuwe uitgaven en producties. Daarnaast testte Manja van Oudenallen een spelkleed en zag Hélène van Os een boek dat haar de moeite waard leek. En tot slot wilde Marian de Graaf-Posthumus u haar mening over een methode tot seksuele voorlichting niet onthouden.

De tekeningen van prinses Peetjie

• Heidi van Ingen

Dit is een prachtig getekend prentenboek over prinses Peetjie, een prinses met Downsyndroom.

De koning en koningin zijn zó blij met hun prachtige prinses, maar zien toch dat er iets niet helemaal hetzelfde is als bij andere kinderen. De dokter vertelt hen dat hun dochter Downsyndroom heeft en wat dat ongeveer betekent. Prinses Peetjie zal met sommige dingen meer moeite hebben dan anderen. Maar de koning zegt dat hij des te trotser zal zijn op de dingen die ze wél kan. Als prinses Peetjie groter wordt, blijkt dat ze veel dingen best goed kan. En dat ze ook net zo stout is als andere kinderen.

Dit prinsesje blijkt een prachtige gave te hebben. Ze blijkt heel goed te zijn in het blij maken van anderen. Ze maakt de meest prachtige tekeningen, vol met kleuren, die iedereen ontroert. Wanneer blijkt dat koning Asaki ontroostbaar is door het verlies van zijn hondje, komt hij in contact met de tekeningen van Peetjie...

Een waardevol, liefdevol en mooi prentenboek dat goed gebruikt kan worden om samen te praten over Downsyndroom. Een mooie insteek voor op school, maar ook thuis of voor kinderen die dicht naast een kind met Downsyndroom leven.

Natuurlijk is het niet zo dat alle kinderen met Downsyndroom anderen blij maken, en dus is het belangrijk hierbij oplettend te zijn om niet in stereotiepen te vervallen. Dit is het verhaal van prinses Peetjie en niet van álle kinderen met Downsyndroom.

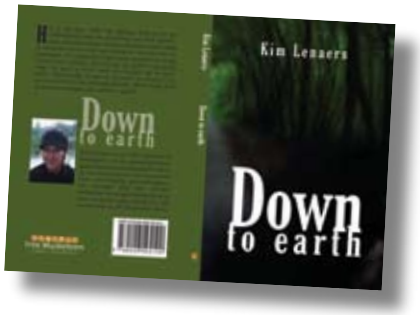
Het is verschrikkelijk leuk dat een meisje met Downsyndroom de hoofdrol speelt in gewoon een heel leuk en mooi prentenboek.

De tekst is niet eenvoudig, best heel verhalend en daardoor niet geschikt voor jonge kinderen met Downsyndroom. Het kan wel goed ingezet worden in de kleuterklas om het gesprek te openen. Voor kinderen die toch meer moeite hebben met de tekst kan dit natuurlijk vereenvoudigd worden.

Het idee van de auteur Peggy van Gurp is ontstaan toen zij enkele jaren geleden een documentaire op tv zag over Peetjie Engels, die haar VMBO-diploma haalde. Ze besefte dat het niet altijd makkelijk was voor kinderen met Downsyndroom en hun ouders. Ze kon geen prentenboeken vinden over Downsyndroom en besloot er zelf een te maken. Ze wilde er een positief maar ook bruikbaar boek van maken. Een boek dat gebruikt kan worden om een brug te slaan tussen kinderen met Downsyndroom en andere kinderen uit hun omgeving.

De tekening van prinses Peetjie

Verschijnt: maart 2009
Van Peggy van Gurp
Clavis Uitgeverij
ISBN: 978.90.448.0944.2 / NUR 273
Vanaf 5 jaar
Geboden, 32 pagina's
Prijs: € 14,95



Down to earth

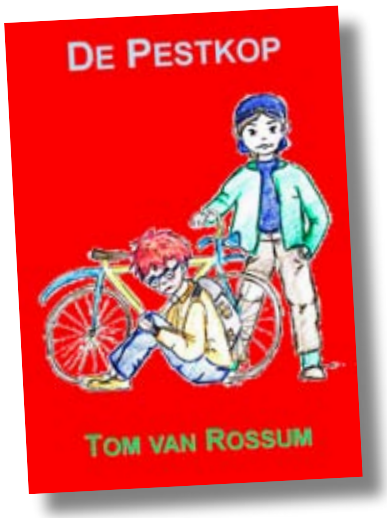
• Heidi van Ingen

Down to earth is het zelf geschreven verhaal van Kim Lenaers over haar vaak heftige leven. Ze vertelt over de scheiding van haar ouders, die een diepe indruk op haar maakt. Ze maakt kennis met drugs en het leven dat daarbij hoort. Ze gaat relaties aan die niet altijd even goed uitpakken. Wanneer ze trouwt, krijgt ze een kind met Downsyndroom. Na een volgend kind loopt dit huwelijk op een scheiding uit. Kim is steeds op zoek naar zichzelf en verhaalt haar zoektocht.

Er zijn een paar pagina's in dit boek gewijd aan het Downsyndroom van haar dochter, maar daar gaat het boek primair niet over. Het boek is makkelijk leesbaar met eenvoudig taalgebruik. Wie geïnteresseerd is in het levensverhaal van Kim kan het zeker gaan lezen, maar het biedt geen heel nieuwe inzichten over het beleven van Downsyndroom, hoewel het wel herkenning kan bieden.

Down to earth

van Kim Lenaers
Uitgeverij Free Musketeers
ISBN: 978.90.484.0410.0
Aantal pagina's: 102
Prijs: € 15,95



De Pestkop

• Heidi van Ingen

Een spannende kinderroman, vlot geschreven in eenvoudige zinnen. Een boek dat je eigenlijk graag meteen wil uitlezen. En het boek beschrijft een nog altijd actueel thema, van alle kanten bekeken: pesten.

Rob wordt gepest, keer op keer, door Jeroen. Thuis gaat het ook niet goed, zijn vader kleineert hem, zijn moeder durft het niet voor hem op te nemen. Zijn zus vit de hele dag op hem en op school is er Jeroen... Rob loopt weg van huis en komt in een spiraal van spannende gebeurtenissen terecht. Zijn moeder achterhaalt de ware redenen voor zijn weglopen. Ze is geschokt en wil het voor hem opnemen. Ook pestkop Jeroen raakt betrokken in de avonturen. Zijn achtergrond blijkt minstens zo triest.

Uiteindelijk wordt Jeroen geconfronteerd met de situatie van Rob en andersom. Ze begrijpen elkaar als geen ander en eindigen in een innige vriendschap.

Een prachtig boek voor kinderen vanaf 8-10 jaar (bij een gemiddelde ontwikkeling). Ook een boek dat je als (jong)volwassene nog steeds goed kan lezen. Het thema is goed op niveau, het leesniveau minder moeilijk.

Een mooi boek om niet alleen in de huid van de gepeste te kruipen, maar ook in die van de pester en ouders. Daarbij is het een spannend verhaal mét een goede afloop, niet altijd verzekerd in de werkelijkheid.

Het boek is geschreven door een auteur die als geen ander weet wat het is te moeten vechten voor je eigen plekje. Een aantal mensen met Downsyndroom kan zich in die positie wellicht goed herkennen en zich gesterkt voelen.

De Pestkop
Van Tom van Rossum
Uitgeverij: Falstaff media
ISBN: 978.90.77751.81.7 / NUR 200
Vanaf ca. 8-10 jaar
Paperback, 112 pagina's
Prijs: € 9,95

De Parel en Boelie

• Heidi van Ingen

Samen leren lezen, dat is de kracht van deze boeken. Samen leren is leuk en leerzaam. Het kind dat leert lezen, leest het linker blad voor, een verder gevorderde leest de moeilijkere tekst rechts voor.

De linker pagina's vertellen een spannend verhaal in korte bondige hoofdstukjes. De rechterpagina's leren je wat over het onderwerp. Die zou je zelfs goed kunnen gebruiken bij een spreekbeurt.

De Parel vertelt een spannend avontuur over zeemeermin Lana. De andere pagina's vertellen kort wat meer over allerlei onderwerpen die met zeemeermin, de zee en het water samenhangen.

Boelie gaat over hockey, over Jim, Lies en Sjuul van het gezin Hok-Hi. Een leuk verhaal, waarbij de andere pagina's goed aansluiten met informatie over de regels, de gewoontes, hoe je goed met elkaar omgaat, enz. Zo leer je niet alleen beter lezen, maar leer je ook iets over een onderwerp wat je leuk vind.

In deze serie zijn ook nog boeken over de wereld, ridders en kastelen, prinsessen, bouwen, watersport, enge dieren, kleine beestjes, piraten, muziek en vliegen. Meer info over deze serie op www.zwijsen.nl/zwijsen/show/id=204283

De Parel
Over zeemeerminnen en de zee
Uitgeverij Zwijsen
van Mirjam Oldenhave
in de serie Lees en weet
ISBN978.90.276.6445.7
NUR287/223 AVI 3 en AVI 6
Prijs € 9,95

Boelie
Over hockey
Uitgeverij Zwijsen
van Anke Kranendonk
in de serie Lees en weet
ISBN978.90.276.6405.1
NUR287/229 AVI 4 en AVI 6
Prijs € 9,95

Lessen van mijn dochter

• Hélène van Os

Toen ik het boek Lessen van mijn dochter zag liggen bij de boekhandel was ik direct nieuwsgierig naar de inhoud. Een boek geschreven door iemand over haar ervaringen met een kind met Downsyndroom sprak mij wel aan: je bent toch tenslotte altijd benieuwd hoe anderen dit ervaren...

Helaas heb ik het hele boek lang niet het gevoel gehad me te kunnen vereenzelvigen met de schrijfster. Niet omdat mijn leven nu zo'n supersprookje is geweest tot nu toe, maar ik vond de toon van het geschrevene erg somber, op het depressieve af.

Het is een boek die je vooral NIET moet lezen wanneer je nog aan je begin van je reis staat met je kind met Downsyndroom.

Natuurlijk begrijp ik dat een ieder het krijgen van een kind met Downsyndroom weer anders ervaart en inderdaad, de roze wolk is ver te zoeken in de eerste maanden. Je zult moeten leren accepteren, iets wat in het boek levendig wordt beschreven. De strijd voor liefde en acceptatie van het onvolmaakte. Maar in de toonzetting van het boek heb ik echt moeten zoeken naar de liefde voor je kind, bijna smachtend wacht je op het moment dat de schrijfster HET gaat accepteren. Wanneer het bijna zover is grijpt ze weer terug naar de geboorte en alle ellende van dat moment. Het is een beetje een vicieuze cirkel van ellende en het vooral niet accepteren. Ze eindigt gelukkig wel met de woorden dat ze van haar kind houdt, maar welke lessen de schrijfster heeft geleerd van haar dochter is mij een beetje een raadsel...

Wat ik er van heb geleerd is dat we het nog niet zo slecht doen met z'n allen. Ik zie op de Down-dagen met name blije gezichten. De gezichten van mensen met hier en daar een schrammetje of een deukje op de ziel, maar wel gezichten vol liefde voor hun kinderen... en dat zijn de lessen die onze kinderen ons hebben geleerd.

Lessen van mijn dochter
Uitgeverij The House of Books
auteur: Kathy Evans
ISBN978.90.44322118
NUR302
Prijs € 16,90

Mens Erger Je Niet! en Ganzenbord nu op spelvloerkleed formaat

Beurt nemen, tellen, goed kijken, samen spelen, winnen maar ook verlies nemen, allemaal kwaliteiten die aan bod komen met deze ouderwetse spellen. De spellen zijn op vloerkleed afgebeeld en dan is het fijn spelen, de pionnen zijn lekker groot en dus fijn vast te pakken. Samen over de vloer kuipen, gezelligheid combineren met doelen uit Kleine Stapjes, want dat is de kracht van spellen. Bij het werken met Kleine Stapjes heb je materialen nodig om vaardigheden te oefenen. Dan is dit een goede manier om met je kind te werken, nou ja werken... spelen! De spellen worden geleverd op een sterk vloerkleed van bijna 1 x 1 meter groot. De spellen zijn helemaal compleet met grote houten pionnen en figuren.

Het spelkleed Mens Erger Je Niet! van € 27,50 en het spelkleed Ganzenbord van € 28,00 zijn samen te koop voor € 49,95 inclusief BTW en bezorgkosten.
De fabrikant levert desgewenst ook hoezen voor de spellen. Deze kosten 7 euro per stuk. Bij vermelding van de code M845 bij de bestelling kost het pakket 'Mens en Gans' plus twee hoezen 60 euro
Ga voor een bestelformulier naar www.joco-beheer.nl of bel: 0348-550691.

• Manja van Oudenallen

Praten over seks

Wat moet je eigenlijk weten om een goede voorlichter te zijn op het gebied van seksualiteit voor mensen met een verstandelijke belemmering? 'Praten over seks' is een geschikt en concreet communicatiehulpmiddel voor begeleiders.

Het is een methode ter ondersteuning van mensen met een lichte tot matige verstandelijke belemmering bij hun seksuele ontwikkeling vanaf een leeftijd van twaalf jaar.

De methode is praktisch gericht en bestaat uit een begeleidersboek met daarin een sekswoordenboek en een werkmap. Alle thema's worden visueel ondersteund met tekeningen. De uitgangspunten voor de methode zijn seksuele gezondheid, gezondheidsvoorlichting, de Seksuele Rechten van de Mens en de visie van De Belie op het concept 'veerkracht'(De Belie, 2000). Die Seksuele Rechten van de Mens gelden vanzelfsprekend ook voor mensen met een verstandelijke belemmering. Ze hebben seksuele gevoelens, verlangens en behoefte aan intimiteit. Deze groep mensen heeft echter niet altijd het inzicht en/of het communicatief vermogen om informatie over seksualiteit op te zoeken en te begrijpen en het sociale inzicht om het toe te passen. Dat vraagt van mensen dat ze enigszins kunnen generaliseren of veralgemeniseren. De auteurs geven aan dat de ondersteuning van seksuele gezondheid van mensen met een verstandelijke belemmering een geïntegreerd onderdeel moet zijn van het dagelijks leven. Dit betekent dat de begeleider die dit op zich neemt in 'Praten over seks' niet alleen de zoveelste 'les' ziet die aan de beurt is, maar dat er ook wordt gekeken naar hoe de personen uit de doelgroep in de praktijk de opgedane kennis zouden kunnen toepassen. Hun directe omgeving is verantwoordelijk voor de ondersteuning bij de seksualiteit, maar ook voor de intimiteit van de cliënten. Doorgaans hebben mensen met een verstandelijke belemmering weinig positieve ervaringen met seksualiteit. Een open, uitnodigende en positieve houding over het onderwerp vergroot de broodnodige eigenwaarde van cliënten. Ook wordt gesteld –en die visie deel ik- dat die houding nog belangrijker is dan parate kennis.

Ik ben bang dat in de praktijk deze 'Seksuele Rechten van de Mens met een belemmering' nog niet vanzelfsprekend gewaarborgd zijn.

Een methode als deze is daarom mijns inziens hard nodig en nuttig. Ik krijg echter sterk de indruk dat we –als zo vaak in Nederland als het gaat over mensen met een verstandelijke belemmering- ook hier eigenlijk pas weer met bijna volwassen mensen aan het werk gaan. Maar dan is het helaas wel dweilen met de kraan open! Als je pas voor het eerst begint met praten over seks op twaalfjarige leeftijd, of dat nu kalenderleeftijd, 'hormonale' leeftijd, 'ervarings'leeftijd (van de tv of van internet) of ontwikkelingsleeftijd is, lijkt mij dat echt te laat. Mensen met een verstandelijke belemmering hebben meer tijd nodig om zich kennis eigen te maken. Wil je dus dat ze over enige basiskennis beschikken op een bepaald moment, bijvoorbeeld bij het bereiken van de pre-puberale leeftijd, dan zul je juist bij hen eerder moeten beginnen. Dat kan voor verschillende kinderen nog wel op enigszins verschillende kalenderleeftijden zijn. Het gaat in elk geval om het moment dat de hormoonhuishouding grote schommelingen doormaakt. Bij gemiddelde Nederlanders heeft de basisvoorlichting dan hopelijk al plaats gehad. Wanneer belemmeringen het eigenmaken van kennis vertragen is het aan te bevelen veel eerder vanuit die open, positieve houding korte voorlichtende gesprekjes over seks te hebben. Als je dat nog moet gaan opstarten als verliefdheid en lustgevoelens al hun rol spelen, dan ben je naar mijn mening veel te laat. We moeten dan niet verbaasd zijn dat mensen met belemmeringen zo vaak al negatieve ervaringen met seks hebben opgedaan. Deze methode is een goede aanvulling en uitbreiding op al eerder gegeven goede basisvoorlichting.

Voor meer informatie over dit onderwerp verwijzen we ook naar de bundel artikelen uit eerdere nummers van ons blad onder de titel 'Seksualiteit en de vorming van relaties' op http://83.143.184.48/pdfs/Seksualiteit%20en%20relaties.pdf

• Marian de Graaf-Posthumus

Praten over seks

Methode voor het ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking bij hun seksuele ontwikkeling.
auteurs: Paulien van Doorn & Anja Janssen
Uitgever Garant
ISBN 978-441-1940-4
Prijs: boek € 30,-; map € 40,- (vanaf 5 ex. € 32,-)

Postercampagnes succes in Nederland èn in Europa

Ook dit jaar voert de SDS weer een postercampagne in het kader van Wereld Downsyndroomdag, 21 maart. Dit jaar is het (Europese!) thema 'Don't let me down!', oftewel 'laat me niet zitten!' De posteractie is weer een groot succes. Hoewel de datum van 21 maart bij het verschijnen van deze Down+Up al aardig in beeld is, kunt u nog altijd meedoen. Zo kunt u weer een leuke digitale foto met uw kind met Downsyndroom mailen naar onze medewerker David de Graaf op het landelijk bureau van de SDS. Technisch is een foto van minstens 0,7 Mb het beste (bij minder pixels wordt het een 'geruite' poster). Dan krijgt u uw foto, voorzien van een tekst en logo, snel weer per email terug als een pdf-bestand waarmee u een prachtige poster kunt (laten) printen. Tevens zetten wij de poster in een show die u via www.downsyndroom.nl kunt bekijken. Voor deze posters zijn geen mogelijkheden voor individuele opmaak. Uw foto moet dus bij de tekst en ook bij de kleur van het stramien passen. Dat wil bijvoorbeeld zeggen: er mag (mogen) geen hoofd(en) links bovenin zitten, want dan verdwijnt het geheel of gedeeltelijk onder de tekst. Stuur uw foto's naar: daviddegraaf@downsyndroom.nl . Geeft u hem wel een paar dagen de tijd om te reageren? We zouden graag zien dat al die posters op basis van foto's die door ouders zelf zijn gemaakt, zich dankzij de inzet van diezelfde ouders als een Downsyndroomvriendelijke olievlek over heel Nederland verspreiden.

Ter gelegenheid van Wereld Downsyndroomdag is er ook een Europese campagne van de European Down Syndrome Association (EDSA). Daarin willen we vooral kinderen en volwassenen met Downsyndroom uit heel Europa in beeld brengen, met daarbij de naam van het kind en het land van herkomst in de landstaal, bijvoorbeeld 'Andrea aus Deutschland'.
Ook u kunt kiezen voor deze Europese variant; de procedure is hetzelfde. Het stramien is in dit geval eenvoudiger: de tekst valt niet in het beeld. Dat geeft u wellicht meer keuzemogelijkheden voor een geschikte foto. GEEF BIJ DE EUROPESE VARIANT IN UW EMAIL DUIDELIJK AAN: EUROPA. Hierbij enkele voorbeelden van beide opties. Meer weten? Neem dan contact op met het landelijk bureau van de SDS via 0522-281337 of mail info@downsyndroom.nl .

Izaskun geeft premier Zapatero haar cv

De Spaanse premier Zapatero kreeg eind januari een prachtige sollicitatie binnen. Tijdens het televisieprogramma *Tengo una pregunta para usted (Ik heb een vraag voor u)* was Izaskun Buelta de verrassing van de avond. Deze 32-jarige winkelbediende, mét Downsyndroom, vroeg de premier hoe het kan dat er niemand met Downsyndroom in het Huis van Afgevaardigden werkt, als de wet voorschrijft dat twee tot vijf procent van alle werkplekken bij bedrijven met meer dan vijftig werknemers zijn gereserveerd voor burgers met een handicap. 'Zou u mij kunnen aannemen; ik ben er klaar voor en ik wil graag', voegde zij er aan toe, terwijl de zaal applaudiseerde. Toen de premier liet doorschemeren dat Izaskun alle recht had om bij de overheid te solliciteren, was haar antwoord kort maar krachtig: 'Ik geef je straks mijn cv'. En dat deed zij! Nog niet bekend is echter wat Zapatero er inmiddels mee heeft gedaan...

Het was weer een dolle Down disco in Gouda

Monique Straver van de Kern Het Groene Hart meldt dat de disco in de Goudse discotheek So What op 31 januari weer een groot succes is geweest. Het was al voor de vierde keer dat de 'Down Disco' in Gouda plaatsvond. Ook dit jaar werd de avond opgesierd met een sprankelend optreden van Powerrdance. En zanger Rob Reijm liet een ongelofelijke indruk achter.
Het bezoekersaantal is wederom gestegen. Vanuit heel Nederland waren mensen naar het Goudse gekomen om deze disco tot een feest te maken. De disco is een begrip geworden. Volgend jaar hopen Monique en alle medewerkers van het feest het lustrum te kunnen vieren in Gouda. Zij zien iedereen dan graag weer terug! Namens de Kern Groene Hart bedankt Monique Straver iedereen voor de gezellige avond.

Een aardig telefoontje van Pascal Duquenne

De Fransen hebben zich in januari aardig druk gemaakt over een reclamespotje van telefoonaanbieder SIMYO. De Belgische acteur Pascal Duquenne (38) speelt daarin de hoofdrol. Pascal is bekend van de speelfilm 'Le huitième jour' (1996), waarvoor hij nog een prijs kreeg in Cannes. Wat was er aan de hand? Pascal heeft Downsyndroom en daarom kan hij volgens sommigen alleen een prijs krijgen om redenen van politieke correctheid. Want iemand met Downsyndroom, ja, die kan toch per definitie niet acteren, zo luidt de veronderstelling.
Het spotje speelt hier slim op in. Duquenne stelt zich voor: 'Ik ben Pascal Duquenne en ik ben een acteur. U heeft wel gezien dat ik een beetje anders ben. Maar in feite ben ik net als u. Ik ben dol op telefoneren.' Dan maakt hij reclame voor SIMYO. 'Als u net zo bent als ik, dan spreekt dit u misschien wel aan. Bedankt!'
De reclame was een groot succes in Frankrijk, maar tegenstanders meenden dat SIMYO de belemmeringen van Duquenne exploiteert. De UNAPEL, een koepel van Franse belangenorganisaties van geestelijk gehandicapten en hun ouders, juichte het spotje juist toe, omdat het benadrukt dat iemand met Downsyndroom een burger is als ieder ander.
Juist. Maar het bewijst ook weer eens dat er voor de echte integratie van alle Pascals nog een lange weg te gaan is.

Jike is heel blij met haar MBO-diploma

Jike Kips uit Apeldoorn, 19 jaar en op het jubileumsymposium van de SDS nog zo welsprekend aanwezig, heeft een prachtige mijlpaal bereikt. 'Op woensdag 28 januari 2009 heb ik mijn MBO diploma helpende welzijn (niveau 2) gehaald op het ROC-Aventus in Apeldoorn. Ik vond het wel een beetje spannend, want de vrijdag daarvoor moest ik nog mijn laatste toets doen: engels presentatie. Ik heb 1,5 jaar over de opleiding gedaan en ik heb heel veel geleerd.
De diploma-uitreiking was heel leuk, er waren veel mensen en ik kreeg veel bloemen en kado's. Ik ben erachter gekomen wat ik graag wil en dat is werken met kleuters. Ik blijf nog stage lopen op twee basisscholen. Na de zomervakantie ga ik met een vervolgopleiding beginnen.'
Zo! Jike, van harte gefeliciteerd. En we rekenen er op dat je ons op de hoogte houdt van je verdere loopbaan!

Opmerkelijk vonnis

In het Juridisch Dagblad van 20 januari werd melding gemaakt van een opvallend vonnis. Een verdachte werd veroordeeld wegens misbruik van een vrouw met Downsyndroom. Dat is op zich uiteraard een zeer trieste zaak. Het opmerkelijke van het vonnis was het volgende:
'De rechtbank is tot het oordeel gekomen dat de verklaringen van het slachtoffer geloofwaardig zijn en heeft deze als uitgangspunt gehanteerd voor het bewijs.'
Zo wordt iemand met Downsyndroom in deze betreurenswaardige situatie gelukkig serieus genomen. Bij elk geval van misbruik moet de rechter oordelen of de verklaringen van het slachtoffer geloofwaardig zijn, en zo ook hier. Toch ging er nog iemand pijnlijk in de fout, namelijk de journalist van het Juridisch Dagblad. Hij schrijft: 'De rechtbank heeft verdachte veroordeeld tot het plegen van ontuchtige handelingen met een vrouw met het syndroom van Down...' Wat ons betreft mag hij de verschrijving 'tot' op de site alsnog verbeteren en er 'wegens' van maken. Zie ook http://juridischdagblad.nl/content/view/7746/53/ .

Judith, Lize en Sara staan hun 'mannetje' in Idaho!

Van 6 tot 13 februari zijn in het Amerikaanse Boise, Idaho, de Special Olympics World Winter Games gehouden. Een prachtig sportief spektakel, waar we in de volgende Down+Up graag meer over willen vertellen. Bij het ter perse gaan van dit nummer was de Nederlandse delegatie net thuisgekomen. Maar wat we hier alvast kunnen melden, is dat zij niet met lege handen kwamen. In de bagage van het 24 deelnemers tellende Nederlandse Team Idaho zaten liefst zeventien gouden, dertien zilveren en zestien bronzen medailles!
Judith van der Linden (22), Lize Weerdenburg (20) en Sara van Ketel (21) kwamen uit bij het schaatsen. Vader en trainer Arjen van Ketel reisde als coach mee naar Amerika. In het team van Arjen zat naast drie meiden met Downsyndroom ook Sander van Dijk (30) met een verstandelijke belemmering. In Idaho waren de schaatsafstanden de 25, 111, 222, 333, 500, 777 en 1500 meter. Lize Weerdenburg haalde twee gouden medailles en een bronzen plak binnen, Judith van der Linden haalde twee keer brons en Sara van Ketel kwam met een gouden en een zilveren medaille naar huis. Sander haalde een keer goud en een keer zilver.
Het evenement werd bij de opening opgeluisterd met een optreden van de ons welbekende Sujeet Desai. De afsluitingsceremonie voelde volgens Arjen van Ketel als een warm bad. 'We ontmoetten na een week weer onze Nederlandse skiërs en langlaufers en alle andere 2500 sporters. Samen dansen en aandenken en petjes ruilen. Tot slot blies een traditioneel geklede indiaan de Olympische Vlam uit.'
In totaal bestond de Nederlandse equipe uit zestien G-schaatsers, vier G-langlaufers, vier G-skiërs en tien begeleiders. De kosten van het mooie avontuur zijn door clubs, sponsors, familieleden en vrienden bij elkaar gebracht.

Lize Weerdenburg en Sara van Ketel zijn apetrots bij terugkeer op Schiphol.

Madelon proeft broodje met Rob Geus

Madelon Onink uit Ochten. 22 jaar, schijft Down+Up over haar belevingen in januari op de Horecava: 'Ik kreeg een uitnodiging of ik jurylid wilde zijn op de Horecava in de RAI in Amsterdam. Dat leek mij heel erg leuk en spannend. Samen met mijn moeder ben ik op donderdag 15 januari al vroeg naar Amsterdam gereden. Ik werd hartelijk ontvangen en voorgesteld aan de andere twee juryleden, dat waren Joost en Mary. Met z'n drietjes hebben we doorgenomen hoe we moesten jureren en daarna gezellig met elkaar gekletst. Rob Geus (van de smaakpolitie) kwam ook even binnen want hij ging het presenteren. We moesten aan een grote tafel zitten en zo konden wij de tien kandidaten met een verstandelijke beperking aan het werk zien, elke keer twee tegelijk. We mochten ook gaan kijken hoe ze de broodjes maakten. Want het ging om het lekkerste broodje. Ze hadden 10 minuten de tijd om het broodje te maken. Daarna werd het broodje bij ons gebracht en keken wij hoe het eruit zag en... het belangrijkste hoe het smaakte! We gaven het broodje een cijfer. Wij waren het met z'n drieën eens dat het broodje van Jiwar Amin echt het beste en lekkerste broodje was, volgens Joost en Mary

ook snel en professioneel klaargemaakt. Daarna was de prijsuitreiking en ik mocht samen met Rob Geus de eerste prijs uitreiken. Toen alles was afgelopen mochten wij nog een kijkje nemen op de beurs en dat was ook erg leuk want je kon er allemaal lekkere hapjes proeven zelfs patat en frikandellen en milkshake's.
Het was een geslaagde dag, ik heb ervan genoten!'
Groetjes van Madelon

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 84 (=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

Wereld Downsyndroomdag 2009 heeft als thema 'Down in the country'. Veel SDS-Kernen organiseren op of rond 21 maart een activiteit in het eigen gebied, van een serieuze voordracht tot een vrolijk familiefeest. De opsomming van de activiteiten op deze pagina is niet volledig: enkele Kernen hebben wel laten weten dat er bij hen iets gaat gebeuren, maar konden bij het ter perse gaan van deze Down+Up nog geen verdere gegevens leveren. Vandaar dat enkele Kernen hier wel worden genoemd, maar met de vermelding n.n.b.: nog niet bekend. Voor informatie over wat deze Kernen gaan doen, maar ook voor de actuele informatie over de andere genoemde activiteiten: zie www.downsyndroom.nl • Redactie

Down in the country

Groningen
Donderdag 26 maart, 20.00- 22.00 uur
Academiegebouw, Geertsemazaal

De Kern Groningen organiseert samen met het Studium Generale Groningen een avond over Downsyndroom. De titel is 'Een chromosoom teveel'. Roel Borstlap zal spreken over 'Downsyndroom, de stand van zaken', Ronald Ohlsen, Groninger schrijver en ouder van een dochter met Downsyndroom, zal een gesproken column verzorgen en prof.dr. Marian Verkerk, hoogleraar zorgethiek aan de RUG zal ingaan op ethische kwesties rondom eugenetica. Zie binnenkort ook de site van het Studium Generale: http://studium.hosting.rug.nl/Programma/start.htm

Drenthe
21 maart, 's middags

Plaats en activiteit n.n.b.

Apeldoorn
21 maart, 13.00- 17.15 uur
STA Apeldoorn, Jean Monnetpark 59, 7336 BB Apeldoorn.

De kern Apeldoorn organiseert een Kindertheater en een aantal workshops met dans en muziek voor kinderen met Downsyndroom en hun broers/zussen. Doel hiervan is om kinderen met Downsyndroom meer zelfvertrouwen te geven door hen aan de workshops te laten deelnemen, hetgeen de beeldvorming ook ten goede zal komen. De middag zal in aanwezigheid van de nodige media geopend worden door een bestuurder van de gemeente Apeldoorn waarbij symbolisch de sleutel van de stad wordt overhandigd aan één van onze kinderen.

Nijmegen
zondag 22 maart, 10.00- 12.00 uur
Hof van Wageningen, Lawickse Allee 9, 6701 AN, Wageningen

De kern Nijmegen organiseert een Goede Doel ontbijt met als thema: mensen met Downsyndroom aan het werk. Sprekers zijn de begeleiders van twee mensen met Downsyndroom, de een is werkzaam als kantinemedewerker en de ander als hulpconciërge op een basisschool. De derde spreker is David de Graaf, die zal vertellen over zijn dagelijks leven en over zijn werkzaamheden bij de SDS. Kosten € 15,- p.p. Aanmelden via liekekoets@downsyndroom.nl

Noordelijk Noord-Holland
21 maart

Plaats: n.n.b

De kern Noordelijk Noord-Holland doet iets met sport en spel.

Haaglanden
21 maart, tussen 14.00 en 17.00 vrije inloop.
Aktiviteitencentrum Zwedenburg, Zwedenburg 99, 2591 BC Den Haag (Mariahoeve). Goed bereikbaar met openbaar vervoer, parkeermogelijkheid in de buurt.

Binnen onze kern is 1 van onze kinderen met Downsyndroom op de mooie datum 21-3 geboren. Dit gecombineerd met Wereld Downsyndroomdag is voor ons reden om er een feestelijke bijeenkomst van te maken. Elkaar ontmoeten met een bakje koffie en een stukje taart. Samen zingen en muziek maken, creatieve aktiviteiten, spel in de gymzaal en als afsluiter een disco. Voor groot en klein is er iets te doen. Naast feest is er ook gelegenheid om verschillende informatiestands te bezoeken.

Het Groene Hart
21 maart, 10.00 – 15.30
Zorgboerderij De Hoeksesluis van Fam. De Bruyn, Opperduit 2; 2941 AK Lekkerkerk, tel. 0180 – 661409. www.hoeksesluis.nl

Kern Groene Hart organiseert een familiedag 'bij Boer Piet' in het kader van 21 maart. Er is gelegenheid om in een partytent koffie/thee en limonade te drinken en te lunchen. Er zijn binnen en buiten activiteiten; koeien schilderen op doek in de koeienstal; spelen op het erf, in het land of in de verblijven; geschminkt worden; boeren spellen (buiten); dreumes en peuterhonk in een caravan; pony rijden; nepgeitje melken; dieren aaien/knuffelen; speeltuin en een creatieve fotohoek. Tip: Trek makkelijke buitenkleren aan, met rubberlaarzen of oude schoenen.

Amersfoort
21 maart, 's middags

Plaats en activiteit n.n.b.

Dordrecht
21 maart, 's middags

Plaats en activiteit n.n.b.

Rotterdam
21 maart, 14.00-16.00 uur

Plaats: hotel New York

De kern Rotterdam organiseert voor de derde keer een High & Sweat Tea.

West-Brabant
21 maart, 's ochtends

Plaats: n.n.b.

De kern West-Brabant gaat een Goede Doel-ontbijt organiseren.

Tilburg
21 maart, 's middags

Plaats en activiteit: n.n.b.

Den Bosch
21 maart, 's middags

Plaats en activiteit: n.n.b.

Eindhoven
zondag 22 maart, 's middags
De Kempen Campus in Veldhoven

De kern Eindhoven organiseert een super sport -en spelmiddag voor de kinderen met Downsyndroom en hun broertjes en zusjes van 0 tot 20 jaar. Het thema van deze middag is Circus. Voor iedereen is er iets leuks te doen, want we houden natuurlijk wel rekening met de leeftijden.

Kosten € 2,- per kind . De ouders en andere toeschouwers betalen € 0,50.

Voor info en aanmelden: Tineke Eulderink tel 040-2530048 of via tineke.eulderink@chello.nl

Zuid-Limburg
21 maart, 's middags

Plaats: n.n.b.

De kern Zuid-Limburg organiseert een kinderactiviteit met sport en spel.

Zeeland
21 maart, 's middags

Plaats en activiteit: n.n.b.

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 86 (zomer 2009) vóór 10 april 2009.

Kleine Stapjes en trailor

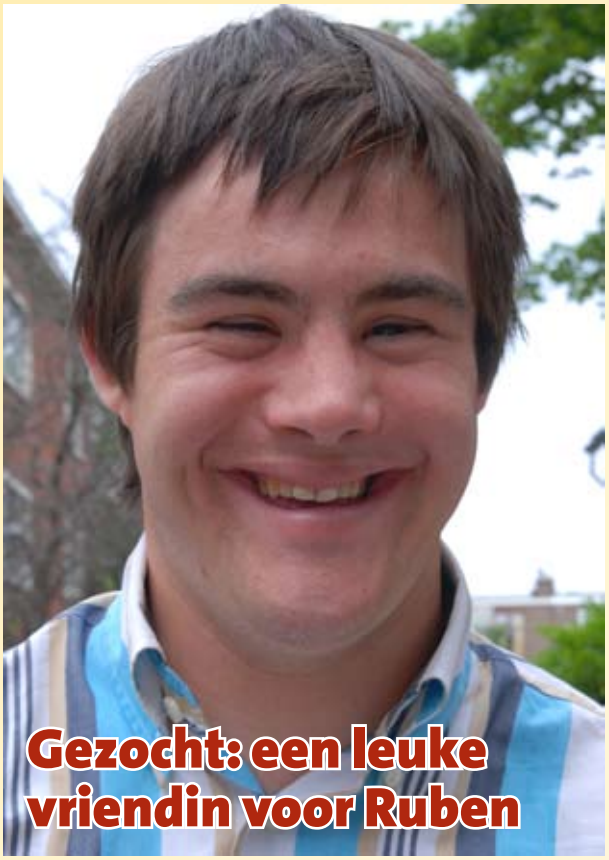
Wij hebben te koop een ringband Kleine Stapjes: Early Interventionprogramma, prijs €35,- en een Kids trailor,blauwe aanhangfiets, prijs: €89,- Familie Van Haastregt, tel.071-5125489.

Kleine Stapjes

Onze zoon is inmiddels 11 jaar. Wij hebben daarom te koop een ringband Kleine Stapjes: Early Interventionprogramma, prijs €30,- exclusief verzendkosten. Reageren via e-mail of telefonisch: Trudy de Munnik, jmunnik@kabelfoon.nl, tel. 0174-421944.

Op vakantie

Wij hebben een dochter met Downsyndroom van 18 jaar. We willen haar in de grote vakantie het liefst meenemen naar bijvoorbeeld Zuid-Frankrijk of Noord-Italië. Dat kan bij sommige uitstapjes (lange wandelingen, musea etc.) echter wel eens bezwaren oproepen. Het zou best wel makkelijk zijn als zij zo'n drie dagen van de vakantie bij ouders met gelijke ervaringen in een redelijke nabijheid kon zijn. Herkent u dit en ziet u dit ook als een oplossing voor uw vakantie met úw kind, mail dan naar pfevangentevoort@hetnet.nl.
Peter van Gentevoort, tel. 06-51137098.



Gezocht: een leuke vriendin voor Ruben

Een heel apart verzoek voor deze rubriek: een 'relatie-advertentie' voor Ruben Herschberg, zoon van Evelyn. We zijn heel benieuwd wat de reacties zullen zijn. Met Harry en Evelyn Brouwer hebben we afgesproken dat die reacties naar de redactie kunnen worden gestuurd, en dat wij deze naar hen doorsturen.

• Harry Brouwer

Op deze wat ongebruikelijke wijze zijn wij op zoek naar de goede en leuke vriendin voor Ruben.
Hij is 22 jaar, 165 lang, ziet er vlot uit, zorgzaam, altijd positief en enthousiast en alleen in het begin verlegen als hij een nieuw meisje leert kennen. Ruben is licht verstandelijk gehandicapt (Downsyndroom). Hij heeft donker haar, houdt van Nederlandstalige muziek om naar te luisteren en om op te dansen, heeft al heel wat landen van de wereld gezien, werkt enkele dagen in de week en woont zelfstandig in Den Haag in een leuk en ruim appartement.
Hobbies: auto's in autoboeken kijken, lekker eten, ergens mee naar toe gaan, werken, skiën, internetten (msn, emailen en searchen) en reizen.
Graag zou hij in contact komen met een hele leuke enthousiaste en goed uitziende vriendin die ook graag een echte relatie wil.
Klinkt dit als een goede mogelijkheid voor een leuke dochter of meisje dat u kent die 'ook op zoek is', eveneens licht geestelijk beperkt, stuur dan graag haar informatie, liefst met foto en eventueel met vragen via de redactie naar Harry en Evelyn Brouwer. Wij zullen dan ook meer informatie en een foto retourneren.
We zijn heel benieuwd naar reacties.

Skiën met Sneeuwdroom, zeilen met Onder Zeil

Stichting Sneeuwdroom gaat van start!
Op 12 februari 2010 vertrekken we 's avonds voor 10 dagen met 75 deelnemers en nog eens 10 vrijwilligers/skileraren, naar een vakantieoord in de sneeuw. De keuze is gevallen op het gezellige Oostenrijk. Mijn broer Frank Nonhebel / bestuurslid Stichting Sneeuwdroom heeft een reisburo en bereidt de reis verder voor als één van de vrijwilligers en zal als reisleider de hele week aanspreekbaar zijn voor alle deelnemers. Eén van de skileraren is fysiotherapeut, tevens bestuurslid, twee touringcarchauffeurs hebben zich al gemeld als vrijwilliger, en zo melden zich steeds meer 'geschikte mensen'. Gesprekken met sponsors (voor leuke aanvullingen!) zijn ook al begonnen. Nieuwe sponsors mogen zich natuurlijk ook melden.
De kosten voor deze reis bedragen p.p. ± € 800,- (inbegrepen: reis- en verblijf halfpension, skilessen en skiliften). We hebben al veel hartverwarmende reacties gehad na een eerste 'ronde' van berichtgeving onder belangstellenden. Maar inschrijven is bij het ter perse gaan van deze Down+Up nog mogelijk. De minimumleeftijd voor een kind met Downsyndroom is 8 jaar. Stuur een mailtje voor meer info naar: info@nonhebel.nl .

Onder Zeil 2009
De inschrijving voor Onder Zeil 2009 is gestart! De zevende editie van het bekende zeilweekeinde vindt plaats op 11-12-13 september 2009. Nu kan het: zeilen met het hele gezin in Friesland. Maar reageer wel snel want vol is vol. Dit jaar hebben we wederom plaats voor 120 personen. Op een voor ons nieuwe locatie gaan we weer heel veel waterpret beleven. Wil je meer weten: kijk dan op www.stichtingonderzeil.nl .
Kosten: € 100,- p.p. all in voor het hele weekend.

Met sportieve groet, namens Stichting Sneeuwdroom en Stichting Onder Zeil.
Ruud Nonhebel, voorzitter

Met Smiles naar scouts!

Stichting Smiles organiseert een Samen Smiles Dag, waarbij kinderen met Downsyndroom een bezoek brengen aan Scouting Nico Steenbeek in IJsselstein, bij Utrecht. Er is een speciaal programma opgesteld met allerlei leuke onderdelen die te maken hebben met onder andere proeven, ruiken, snelheid en samenwerking. Er worden gemixte groepjes samengesteld (met kinderen van de scouting zonder Downsyndroom èn kinderen met Downsyndroom) Wij vinden het belangrijk dat je veel lol hebt! Maar daarnaast willen wij de kinderen van de scoutinggroep ook graag wat leren over Downsyndroom, door ze er iets over te vertellen en door enkele inlevingsmomenten (de inlevingsopdrachtjes worden samen met de SDS opgesteld).
Datum: zaterdag 18 april.
Tijd: 14:00 – 16:00 uur
Lokatie: Scouting Nico Steenbeek
Panoven 10, 3401 RA IJsselstein

Ben jij tussen de 10 en de 15 jaar en vind jij het leuk om met andere kinderen te spelen, sporten en meer over elkaar te leren? Meld je dan nu snel aan! Stuur een email naar info@stichtingsmiles.nl met al je gegevens: naam, leeftijd, adres en telefoonnummer. Deze activiteit wordt je geheel gratis aangeboden door Stichting Smiles en is inclusief drinken, lekkers en een cadeautje na afloop!
Begeleiding: Laat ons a.u.b. weten of u als ouder bij deze activiteit wilt blijven. Er wordt dan wel van u verwacht dat u meehelpt. U kunt ook kiezen voor een rondleiding door IJsselstein. De kosten hiervoor kunt u bij ons opvragen. Als u zelf niet bij de activiteit blijft, laat u ons dan wel weten of uw kind 1-op-1 begeleiding nodig heeft? Dan zorgen wij voor extra begeleiding.
Zie ook www.stichtingsmiles.nl .
Nora en Lisa van Stichting Smiles

Agenda

Zie voor meer informatie of aanmelding de telefoonnummers en e-mailadressen op pagina 67. Alleen bij 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 Den Bosch
- 20 april: Thema-avond Kinderzorg en zorg in de klas. Plaats: MEE, St. Teunislaan 3, Den Bosch. Tijd: 20.00-22.00 uur.
- 13 mei: Thema-avond spraak-taalontwikkeling. Plaats: MEE, St. Teunislaan 3, Den Bosch. Tijd: 20.00-22.00 uur.

SDS-kern Amersfoort
- 18 april: Familiedag, Zorgboerderij Het Paradijs, Barneveld, 13.00-17.00 uur.
- 25 mei: Contactavond, 20.00-22.00 uur, in Het Binnenhuys te Leusden
- 28 september: Contactavond, 20.00-22.00 uur, in Het Binnenhuys te Leusden

SDS-kern Groene Hart
- 27 juni: Down Doe Dag in Gouda.
- september: zwemmen in Bodegraven

Landelijk / internationaal
- 21 maart: Wereld Downsyndroomdag Thema SDS: 'Down in the Country'. Zie voor een overzicht van de activiteiten pagina 63.

Landelijk Bureau SDS, Meppel
- 17-19 april: Thema-weekeinde muziek, Parc Spelderholt in Beekbergen. Dit weekeinde wordt georganiseerd door Manja van Oudenallen, landelijk bureau SDS, in nauwe samenwerking met Netty Engels, de moeder van Peetjie Engels.

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**. Via deze site is nu een brochure te downloaden. 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.

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

D+U nr. 85

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.

Almere
Polikliniek voor kinderen met Downsyndroom, Flevoziekenhuis en Zorggroep Almere. Locatie: Flevoziekenhuis, Almere. Info en aanmelding: polikliniek kindergeneeskunde (036) 5398704 of kindergeneeskunde@flevoziekenhuis.nl . Gezondheidscentrum De Spil (036) 5454620 of contactouder Mariëtte v. Vlugt h.erp3@chello.nl

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

Den Bosch
Downteam Jeroen Bosch Ziekenhuis , Locatie Groot Ziekengasthuis o.l.v. mw. Dr. E. de Vries (kinderarts) Voor informatie: Marie-Claire Vos, secretaresse Kinderartsen. Tel. (073) 6992966 (ma/di/do 9.00 - 14.00 uur, Wo 8.00 - 13.00 uur)

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 ook www.maasziekenhuispantein.nl .

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

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.

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

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

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

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

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.

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.

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

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
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
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 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!

Emiel de Boer uit Harderwijk doet aan Power Yoga. Lees het verhaal van Emiel en zijn docente Rita Groothedde op pagina 24-25. • foto Karin Huijzenveld