Down up

Nr 89, lente 2010
Stichting Downsyndroom

Actueel
SDS naar de Tweede Kamer met Leidraad

Jonge kinderen
Fenna en Sybren: een bijzondere tweeling

Tieners
Teun kan geweldig schilderen

Grootouders
Oma Idske is blij met Annabel

Medisch
Goed voorbereid naar Downsyndroom Team

Onderwijs
Kleine Stapjes deel 3: Ruimtelijke begrippen

Afrika Museum sfeervol decor voor Wereld Downsyndroomdag, 21 maart

Downsyndroom op zondag

Het eerste lustrum van Wereld Downsyndroomdag viert de SDS met een gezellige landelijke activiteit in het Afrika Museum op 21 maart. In de heuvel- en bosrijke omgeving iets ten zuiden van Nijmegen kunt u genieten van de binnen- en buitenlocatie van het Afrika Museum, met uw kinderen meedoen aan leuke workshops en als klap op de vuurpijl is er een prachtig 'Downsyndroom op zondag'-programma in het auditorium. • Bestuur SDS, foto Afrika Museum

Het Wereld Downsyndroomcongres vindt in 2012 plaats in Zuid-Afrika, en dit jaar speelt Oranje op het WK-voetbal in datzelfde land. Op zondag 21 maart hoeft u niet zover te reizen om in Afrikaanse sferen te komen.

Om 11.00 uur opent het Afrika Museum in Berg en Dal zijn poorten voor de gezinnen van SDS-donateurs en andere bezoekers. U kunt tot 17.00 uur naar hartelust het Afrikaanse continent verkennen. In het moderne expositiegebouw van het Afrika Museum kunt u kennis maken met Afrikaanse kunst en cultuur. In het buitenmuseum kunt u wandelen tussen Afrikaanse dorpen en woonerven. U loopt over een erf uit Ghana, door een dorp van de Dogon uit Mali, ontdekt de hutten van de Baka-pygmeeën uit Cameroun en paalwoningen uit Benin. Ook zuidelijk Afrika is vertegenwoordigd met een woonerf uit Lesotho. Het grazende kleinvee, de groenten op de kleine akkers en de inrichting van de huizen zorgen voor een echte Afrikaanse sfeer. In diverse creatieve en muzikale workshops is er voor alle leeftijden veel te beleven.
Daarnaast kunt u 's middags aanwezig zijn bij een aantrekkelijk 'Downsyndroom op zondag'-programma in het auditorium van het museum. De inhoud van dit programma is nog volop 'werk in uitvoering'. Alle verdere informatie over het Afrika Museum is te vinden op: www.afrikamuseum.nl .
De SDS is blij dat de kosten voor bezoekers van deze Wereld Downsyndroomdag 2010, mede dankzij de sponsoring van het Afrika Museum, beperkt zijn gebleven tot € 20,-per gezin. In dit bedrag is inbegrepen de toegang tot het Afrika Museum, de deelname aan workshops en het 'Downsyndroom op zondag'-programma in het auditorium. Het is een programma voor jong en oud, met 'voor elck wat wils'.

Inschrijving
De inschrijving voor deze feestelijke middag is, met name voor het programma in het auditorium, succesvol verlopen. Actuele informatie over het programma en beschikbaarheid van plaatsen in het auditorium vindt u op de SDS-website: www.downsyndroom.nl . Ook de laatste informatie over de activiteiten van de Kernen zal op de SDS-site te vinden zijn.

Postercampagne

Ook dit jaar voert de SDS weer een postercampagne in het kader van Wereld Downsyndroomdag, 21 maart. Thema is uiteraard: 'Downsyndroom op zondag'.
U kunt tot een paar dagen voor 21 maart nog insturen: een leuke digitale foto met uw kind met Downsyndroom naar onze medewerker David de Graaf op het landelijk bureau van de SDS. Technisch is een foto van minstens 0,7 Mb het beste. 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 onze site 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.
Stuur uw foto's naar: daviddegraaf@downsyndroom.nl . Geeft u hem wel een paar dagen de tijd om te reageren? Hij heeft namelijk ook nog andere werkzaamheden!

Annabel is trots op oma Idske

Idske Prent is blij met haar kleindochter Annabel (12). Bij de geboorte van Annabel had ze het wel moeilijk. 'Na de bevalling belde mijn zoon en vertelde dat Annabel Downsyndroom had. Ik heb gelijk een triest gedicht geschreven. Ik vond het heel zwaar. Dat hadden we nooit gedacht. Als oma heb je dan dubbel verdriet. Je bent geschokt omdat je kleinkind Downsyndroom heeft, maar je hebt ook verdriet om het verdriet van je kind. Dat was toen.
Nu zie ik hoe gelukkig mijn zoon met Annabel is. Hij is erdoor veranderd. Hij heeft geleerd op de kleine dingen te letten. Je ziet hoe Annabel van kleine dingen geniet. Daarin zit het geluk. Dat heeft hij geleerd. Misschien ben ik er zelf ook wel beter van geworden. Zo denk ik nu.'
En: 'Ik ben ook op haar school geweest op haar verjaardag. Ze was zo trots op haar oma. Ze nam me mee door de school naar alle juffen: 'Dit is mijn oma'. Dat was heel leuk.'
Lees verder op pagina 17, over de ervaringen van oma Idske en moeder Marja met Annabel. • foto Gert de Graaf

Down+Up

22e Jaargang Nr 89 Lente 2010
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
Marian de Graaf-Posthumus
Heidi van Ginkel (boeken)
Hoofdredactie / eindredactie:
Rob Goor

Vormgeving
Ad van Helmond, Amsterdam

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

Druk
Veldhuis Media b.v. , Raalte

Kopij
Uw bijdragen voor Down+Up zijn van harte welkom! Mail uw tekst (max. 1400 woorden) naar redactie@downsyndroom.nl of robgoor@downsyndroom.nl . Op cd of (niet cursief!) getypt naar ons postadres mag ook. Doet u er een paar aardige foto's bij (graag digitaal, ca. 1Mb.)? Met uw bijdrage stemt u in met naamsvermelding en (later) plaatsing op www.downsyndroom.nl .

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

7 David de Graaf was met zijn ouders naar Den Haag, om daar een petitie en de Leidraad onderwijs aan te bieden namens de SDS. De verrassing was dat hij zelf ook iets kreeg aangeboden: een baan bij de SDS!

12 Renske had veel last van spugen, maar hoe kwam dat? Het verhaal van een klein meisje met een darmafwijking waarvan de diagnose niet echt snel werd gesteld.

18 Eva dicht 'liefste vlinder' vaarwel. Moeder Annet vertelt hoe Eva het overlijden van haar oma ervaart. 'Lieve opa, hier komt uw 'blümke'!'

20 Emma heeft een forse ontwikkelingsachterstand. Moeder Margriet: 'We zijn in haar wereld gestapt en we begrijpen haar nu beter.'

33 Een gewone baan, liefst met alle verantwoordelijkheden die daar bijhoren. Is dat een realistisch beeld voor mensen met Downsyndroom?

56 Wat maak je allemaal mee als kind met Downsyndroom bij een bezoek aan een multidisciplinair Downsyndroom Team? Best veel. Een voorbereidingsmap kan je vast alle handelingen tijdens zo'n middag laten zien.

Update gaat over de vraag wat we nu weten over de impact van een kind met Downsyndroom op het gezin. En ook: alles over platvoeten.

Op de voorpagina: Freya Frome, bijna 3 jaar, uit Leidschendam. Freya kijkt ons zelfbewust en ernstig aan, maar is ook een vrolijk en goedlachs meisje. Ze bezoekt nu twee ochtenden per week de reguliere peuterspeelzaal 'Peuterdam'.
• foto Rob Goor

Actueel
Early Intervention als kortdurende behandeling..... 6
Compensatiegelden onderwijs bij REC's..... 6
Beperking TOG-regeling 6
Een baan bij de SDS voor David! 7
De grote SDS-enquête..... 8
SDS maant politiek: behoud het goede van Rugzak 34

Jonge kinderen
Het bijzondere verhaal van... Jesse en Alexander..... 9
Fenna herstelt snel na contact met Sybren 10
Renske's darmprobleem werd pas na 2 jaar ontdekt..... 12
Anouk doet lekker mee op haar eigen manier 14
Met Nick genieten in Frankrijk.....16
Oma Idske is blij met Annabel..... 17
Eva dicht 'liefste vlinder' vaarwel 18
Kijken naar wat Emma wèl kan 20
Thirza, mijn eigen kind 22
David: Twee talen.....23
Tessa heeft twee A-diploma's! 24

Tieners & Volwassenen
Teun: down he is, up he goes 25
De Spiegel 26
Peetjie: mijn hobby: muziek.....27
Maakwerk: kijken naar werk, niet naar banen 33

Beeldvorming
Duit in het zakje 24

Reportage
VIM bewijst Piet alle eer 32
Rode rozen en Jasmijn 48
Goed voorbereid naar het spreekuur 56

Onderwijs
EI in de praktijk 3: Spelen met ruimtelijke begrippen ... 28

Medisch
Vraagbaak: deden we iets verkeerd? 36

Update
Wat weten we en wat moeten we nog meer weten? ...37
Platvoeten bij kinderen met Downsyndroom 46

Financieel/Sponsoring
Donaties aan de Stichting Downsyndroom 65

En verder
Jaarverslag 2009..... 50
Register 2009..... 54
Boeken om over te spreken.....57
Journaal 61
SDS-winkel..... 62
Oproepen/annonces 64
Agenda en aanmeldingsformulier 65
Downsyndroom poli's, -Teams en speelgroepen 66
Kernen/Doelstellingen 67

Inzicht

Het wij-gevoel

Een delegatie van de SDS was op 9 februari in de Tweede Kamer om daar een petitie te overhandigen aan de Kamercommissie Onderwijs. U leest er alles over op de pagina's 34 en 35. Diezelfde dag kon David de Graaf – SDS-rolmodel van het allereerste uur – een bijzonder verdiend arbeidscontract bij de SDS ondertekenen. Het nieuws daarover vindt u op pagina 7. Twee opmerkelijke momenten voor de SDS: ten eerste een direct signaal naar de landelijke politiek in een inmiddels lange reeks, om de belangen van onze doelgroep te verdedigen tegen oprukkende bezuinigingen en riskant beleid; ten tweede een verwezenlijking van het ideaalbeeld van jong-volwassenen met Downsyndroom die hun eigen – zo volwaardig mogelijke – arbeidsplaats verdienen.

Op de achterkant van de Leidraad onderwijs die de Kamercommissie die 9e februari in ontvangst nam, staan de slogans 'De SDS, een organisatie die wat los maakt in Nederland' en 'De SDS, een stichting om bij te willen horen!' Dat zijn niet zomaar twee fraaie 'one-liners'. Het zijn hartekreten waar u en ik ons in kunnen herkennen. De SDS is DE organisatie in Nederland voor mensen met Downsyndroom. We bieden kennis – vaak unieke kennis – aan op alle mogelijke vlakken. Medisch, pedagogisch, sociaal, we hebben het in huis. En we gaan daar mee uit huis: naar de politiek, naar overheden en instanties, naar u! We bieden activiteiten – workshops, thema-weekeinden, Wereld Downsyndroomdag feesten – of coördineren avonden als Dreamnights at the Zoo. We bieden een tijdschrift aan dat over de wereld van Downsyndroom in de meest brede zin van het woord bericht, een tijdschrift dat graag positieve ervaringen plaatst om ouders te ondersteunen, maar ook de frustraties die er leven niet uit het oog verliest. En we bieden als DE organisatie in Nederland voor mensen met Downsyndroom een landelijk netwerk – de Kernen – waar u lokaal, regionaal en landelijk terecht kunt voor al uw Downsyndroom-contacten en activiteiten.

Dit is de SDS – onze SDS! Al een generatie lang. Zo beschouwd is er alle reden om een beetje trots te zijn op een organisatie die met heel weinig betaalde krachten en heel veel vrijwilligers ontzettend veel bereikt. Veel donateurs zijn dat natuurlijk ook. Maar in deze tijden van economische crisis, waarin pessimisme soms een beetje op de loer ligt, is het goed om te weten dat we er voor u zijn en voor u blijven. Die positieve gedachte geven we u mee! We hopen natuurlijk dat u ons ook blijft steunen. De SDS – dat zijn we samen! Samen hebben we veel bereikt en samen kunnen we nog veel meer bereiken. De SDS, een stichting om bij te willen horen. Zegt het voort!

Rob Goor

Early Intervention als een kortdurende behandeling

In de CIZ-indicatiewijzer 2010 (www.ciz.nl) wordt nu expliciet vermeld dat begeleiding bij Early Intervention bij kinderen met Downsyndroom kan worden aangevraagd onder kortdurende behandeling. Helaas kan het daarmee alleen nog maar als zorg in natura en niet meer als PGB. Toch is hiermee het helemaal afschaffen van de vergoeding voor hulp bij Early Intervention van de baan - en dat is mooi. Als u hulp wenst bij Early Intervention, vraag het dan samen met een zorgaanbieder (een officiële zorgaanbieder met een orthopedagoog of psycholoog die het werk aanstuurt - dus geen particuliere begeleider) aan als zorg in natura. De zorgaanbieder moet een behandelplan maken, en dit ook weer doen bij een vervolgaanvraag een jaar later. Er staat geen vast aantal uren voor, dat moet de zorgaanbieder uitonderhandelen met het Zorgkantoor. Het biedt naar onze mening eventueel ook mogelijkheden om niet alleen de advisering van de ouders, maar ook advies op creche of peuterspeelzaal eronder te scharen.

Casus herindicatie in Reformatorisch Dagblad

Op 25 januari verscheen in het Reformatorisch Dagblad een artikel over de gevolgen van de bezuinigingen op de AWBZ. Daarin vertellen de ouders van Teun Roothart, een jongen met Downsyndroom van vijf jaar, dat hun PGB bij de herindicatie in december 2009 in één keer is teruggeschroefd van 25.000 euro naar 1.200 euro per jaar. Bovendien werkte dit met terugwerkende kracht en moeten zij het budget over november en december terugbetalen. CIZ-manager beleid en juridische zaken, Marcel de Krosse, stelt in het artikel dat een zodanige teruggang in PGB niet representatief is. Over het met terugwerkende kracht laten ingaan van die indicatie, zegt De Krosse dat ouders dan maar niet voor een PGB hadden moeten kiezen. Hij gaat volledig voorbij aan het feit dat ouders niet kunnen weten dat de overheid een zodanig onbetrouwbare en wispelturige partner blijkt te zijn dat regels op grond waarvan in 2008 20.000 euro is toegekend in 2009 radicaal zijn gewijzigd. Ook zijn ouders niet verantwoordelijk voor de grote vertraging waarmee het CIZ in 2009 herindicaties heeft behandeld.

Het CIZ zou zich ons inziens moeten afvragen of er nog wel sprake is van fatsoenlijk bestuur in dergelijke situaties.

Verder geeft SDS-Onderwijsmedewerker Gert de Graaf in het artikel aan dat het verheugend is dat het CIZ de beredenering heeft losgelaten dat je eerst zou moeten aantonen dat een kind met Downsyndroom een aanzienlijke beperking ontwikkelt, alvorens je hulp bij Early Intervention geïndiceerd kunt krijgen. In zijn reactie in de krant lijkt de CIZ-manager De Krosse dit echter weer tegen te spreken. Hij stelt dat preventie van een toekomstige ontwikkelingsachterstand niet onder de AWBZ valt. Wellicht begrijpen wij zijn uitspraak verkeerd, maar anders moet De Krosse pagina 133 van de Indicatiewijzer van zijn eigen CIZ er eens op nalezen. Daar staat letterlijk: 'Als op jonge leeftijd (kinderen jonger dan 5 jaar) bij verzekerde een aandoening is gediagnosticeerd waarvan met aan zekerheid grenzende waarschijnlijkheid kan worden vastgesteld dat zich stoornissen en/of beperkingen in het functioneren zullen gaan ontwikkelen op basis van het beloop van de aandoening, dan kan behandeling gericht zijn op het voorkomen of het beperken van de ernst van deze te verwachten stoornissen en/of beperkingen (zoals bijvoorbeeld bij Early Intervention bij het syndroom van Down).'

Het lijkt ons dat de CIZ-indicatiewijzer richtinggevend is.

• Redactie

Compensatiegelden onderwijs bij REC's

• Redactie

Als gevolg van de bezuinigingen op de AWBZ zullen veel leerlingen met een beperking hun AWBZ-indicatie voor de onderwijssituatie mogelijkerwijs verliezen. De toegang tot de functie 'begeleiding' is namelijk veel moeilijker gemaakt. Deze wordt voor de schoolsituatie alleen nog toegekend wanneer er sprake is van een matige tot ernstige beperking in combinatie met ernstige gedragsproblemen. Wel is de toegang tot de functie 'persoonlijke verzorging' voor de schoolsituatie iets versoepeld. Niet alleen de persoonlijke verzorging zelf, maar ook de instructie om verzorgende activiteiten zelf te gaan uitvoeren kunnen worden geïndiceerd. Voorheen viel dat laatste onder 'begeleiding'. Een groter beroep doen op de functie 'persoonlijke verzorging´' kan de schade voor sommige leerlingen waarschijnlijk nog enigszins beperken. Desalniettemin is de verwachting dat veel leerlingen geen of veel minder AWBZ-zorg binnen de schoolsituatie zal worden toegekend. Om die gevolgen van de pakketmaatregel AWBZ deels te compenseren, is er in een handje-klap tussen het ministerie van OCW en het ministerie van VWS afgesproken dat er (een tamelijk willekeurig bedrag) van 10 miljoen euro wordt overgeheveld van VWS naar OCW.
Het voorstel is om dit geld door de Regionale Expertise Centra (REC's) te laten beheren. De REC's kunnen op grond van gemotiveerde aanvragen besluiten om geld aan scholen toe te kennen om de ongewenste effecten te compenseren. De middelen zijn nadrukkelijk bestemd voor situaties waarin leerlingen dreigen te worden verwijderd/ geweigerd uit hun huidige klas als gevolg van de pakketregel AWBZ. Als uw kind in een dergelijke situatie terecht komt, hetzij op een reguliere school, hetzij op de speciale school, aarzel dan niet om (via de ZML-school of via de ambulante begeleiding vanuit het ZML) een beroep te doen op de REC's.

Beperking TOG-regeling

• Redactie

De afgelopen jaren kreeg je, wanneer je dit aanvroeg, als ouder van een kind met Downsyndroom tussen de 3 en 18 jaar de TOG (Tegemoetkoming Onderhoudskosten thuiswonende Gehandicapte kinderen), dat wil zeggen een verhoging bovenop de gewone kinderbijslag. Per 1 april 2010 zijn in het kader van de bezuinigingen de regels veranderd. TOG wordt dan alleen nog maar toegekend als het kind een indicatie van het CIZ heeft voor AWBZ van minstens 10 uur per week. Zie www.svb.nl/int/nl/tog/index.jsp . PlatformVG en de daarbij aangesloten organisaties (ook SDS) zijn het hiermee niet eens en proberen hiervoor nog wel aandacht te vragen in de media. Maar zo ziet op dit moment het beleid eruit. Daarnaast heeft het kabinet besloten om ouders die na 1 april 2010 nog in aanmerking komen voor de TOG daar bovenop nog een extra jaarlijks geldbedrag toe te kennen indien één van de twee partners niets of weinig verdient (omdat deze heeft besloten voor het kind met een beperking te zorgen). De CG-raad wijst er terecht op dat er ook andere samenlevingsvormen bestaan dan een traditioneel gezin, dat er alleenstaande ouders zijn, en dat het ook mogelijk is dat beide partners hebben besloten parttime te gaan werken. Met die situaties wordt geen enkele rekening gehouden bij de nieuwe regeling.

Een baan bij de SDS voor David!

David de Graaf was met zijn ouders Erik en Marian gezellig meegegaan: een delegatie van de SDS bood in Den Haag een petitie aan aan de Vaste Kamercommissie OCW. Een leuk uitje voor David, die als PR-man met Downsyndroom dit soort officiële bezigheden wel meer meemaakt. Totdat hij, in de hal van de Tweede Kamer, zelf ineens in het middelpunt van de belangstelling kwam te staan. • tekst en foto's Rob Goor

Je staat in het hart van de Nederlandse democratie, de Tweede Kamer. De stenen borstbeelden van 's lands wijze mannen van weleer staren op je neer. En dan krijg je, volkomen onverwacht, een arbeidscontract aangeboden bij de stichting waar je je ten nauwste mee verbonden voelt en waar je al zeven jaar vrijwillig voor werkt!

David de Graaf overkwam het op 9 februari jl., toen hij na de aanbieding van de SDS-petitie aan de Kamercommissie OCW (zie pagina 34-35) plotseling werd toegesproken door SDS-voorzitter Marja Hodes. David had al zo lang vrijwillig zijn diensten aangeboden, en was daarin ook zo gegroeid, het werd toch hoog tijd dat dit alles werd beloond. En zo bood Marja de zeer verraste David een arbeidscontract aan voor 12 uur per week, bij de SDS. David zorgt als medewerker op het 'hoofdkwartier' in Meppel voor post en mailings, typt brieven uit, maakt posters, verzorgt bestellingen en zet tussen de bedrijven door koffie en doet de afwas. En hij doet ook naar buiten toe veel: presentaties geven, fotograferen en ander PR-werk. Kortom, David is een veelzijdig medewerker!

Vraag

Eén vraag had David wel: kwamen die 12 uur nu boven op de uren die hij al als vrijwilliger maakte? Want dan zou hij geen tijd meer over houden voor zijn andere bezigheden, zoals daar zijn fitness, keyboardles en het volgen van zijn favoriete tv-programma's. Gelukkig kon Marian haar zoon geruststellen. Nee, David kreeg nu betaald voor zijn goede diensten. En ja, die uren kon hij in overleg zelf invullen.

Die avond, toen het echt goed tot hem was doorgedrongen, heeft David er een lekker biertje op gedronken. Ja, hij had iets te vieren!

Erik en Marian de Graaf, zelf ook onkundig van Davids benoeming tot het moment in de Tweede Kamer, hadden ook wel iets te vieren. Jarenlang vechten zij al voor passend werk voor jonge mensen met Downsyndroom, en David was daarbij, als steeds bij de SDS, 'proefpersoon' (zie bijvoorbeeld Down+Up 84, winter 2008, pagina 9: 'David is nr. 100 op de wachtlijst' en Down+Up 86, zomer 2009, pagina 22: 'Werknemers met Downsyndroom in het vrije bedrijf'). Nu zijn ze in hun vreugde toch een beetje verdeeld. Erik is heel positief: 'Ik zie de SDS echt als een ontwikkeltuin voor de mogelijkheden van jongelui met Downsyndroom. We proberen rondom en met David van alles te ontwikkelen waar anderen in onze doelgroep ook wat aan hebben.'

Marian is wat kritischer in haar reactie. 'Natuurlijk ben ik blij. Maar dat David als zoon van de oprichters dit baantje krijgt, kan het beeld oproepen van bevoordeling. En David kan relatief heel veel. Hij zou best op een gemeentehuis kunnen werken of zo. De SDS zou dan een wat 'zwakkere' jongere met Downsyndroom in dienst kunnen nemen. Maar ook David werd eerder bij beide gemeentehuizen in onze regio geweigerd. Er is dus nog veel ontwikkelingswerk te doen!'

David zelf heeft er meer dan vrede mee. 'Ik hou niet zo van verrassingen, maar van deze wel!'

De grote SDS-enquête

Van december 2008 tot en met augustus 2009 heeft de SDS een grote online enquête gehouden. Downsyndroom in Nederland: Hoe zijn mensen met Downsyndroom werkelijk? Wat hebben ze? Wat doen ze? Wat kunnen ze? En hoe komt Nederland hen tegemoet? De SDS heeft veel reacties gekregen. Hier volgt een overzicht van de stand van zaken wat betreft de verwerking van de gegevens. • Gert de Graaf, medewerker Onderwijs SDS

Veel mensen hebben de enquête geheel of gedeeltelijk ingevuld. We zijn hen daarvoor zeer erkentelijk.

In totaal startten 894 respondenten aan het invullen van de zeer uitgebreide vragenlijst. Daarvan waren er 835 ouder (of pleeg/stiefouder) van een kind met Downsyndroom. De overigen waren: andere naaste verwanten (29); mensen die professioneel met mensen met Downsyndroom werken (26); of mensen die informeel contact hebben met mensen met Downsyndroom (4). De vragenlijst was duidelijk beter geschikt voor ouders dan voor deze laatste drie groepen. Waar 56 procent van de ouders die aan de vragenlijst begon, de lijst ook helemaal heeft ingevuld, hebben slechts twee verwanten en één professional alle vragen beantwoord. Het merendeel van de niet-ouders is feitelijk al vrij snel aan het begin van de vragenlijst gestopt. Bij de uitwerking van de gegevens is het daarom waarschijnlijk beter om in eerste instantie uit te gaan van alleen de door ouders (of pleeg/stiefouders) ingevulde lijsten. De vragenlijst is vaker (zo'n 80 procent) ingevuld door de moeder dan door de vader.

Methodologische overwegingen

Een eerste belangrijke vraag is of er een verschil is tussen de ouders die de gehele vragenlijst hebben ingevuld en de ouders die maar een deel hebben ingevuld. Het zou namelijk zo kunnen zijn dat ouders met bepaalde kenmerken (bijvoorbeeld wat betreft opleidingsniveau of bepaalde ervaringen of meningen) eerder stoppen met invullen. Als dat zo is, ontstaat een mogelijkerwijs vertekend beeld bij de vragen die slechts door een beperkt deel van de respondenten zijn ingevuld, dat wil zeggen de vragen relatief naar het einde van de vragenlijst. Of deze beide groepen van elkaar verschillen kan worden gecontroleerd door te checken of er tussen beide groepen significante verschillen zijn bij de antwoorden op vragen die relatief aan het begin van de vragenlijst voorkomen. Een eerste verkenning laat zien dat dit niet het geval lijkt te zijn. Dat betekent dat bij de verwerking steeds kan worden uitgegaan van alle beschikbare antwoorden per vraag. Die mogen dan als representatief worden opgevat voor de gehele groep respondenten.

Een tweede belangrijke vraag is of deze totale groep respondenten representatief is voor ouders van kinderen met Downsyndroom in het algemeen. Om dit na te gaan kan binnen de steekproef ten eerste worden gekeken naar opleidingsniveau van de ouders. Komt dit overeen met wat je theoretisch zou verwachten ten aanzien van ouders met kinderen met Downsyndroom én komt dit overeen met eerdere steekproeven?

Dan kun je nog binnen de huidige steekproef kijken naar de verhouding SDS-donateurs versus ouders die geen donateur zijn. Komt dit per leeftijdscategorie overeen met de SDS-bestanden én hoe verhouden de aantallen per leeftijdscategorie in de SDS-bestanden zich tot de werkelijke aantallen geboren kinderen met Downsyndroom? Ook die analyse kan aanwijzingen geven over de mate van representativiteit. Ook zou je nog wat betreft bepaalde vragen een vergelijking kunnen maken met eerdere steekproeven. In 2005-2006 is er bijvoorbeeld een enquête gehouden met een aantal overeenkomende vragen (Down+Up 79 en 80, update). Van deze eerdere steekproef kon aannemelijk worden gemaakt dat deze in ieder geval representatief is voor de SDS-bestanden van kinderen met Downsyndroom in de basisschoolleeftijd, terwijl bovendien kon worden aangetoond dat de SDS-bestanden zo'n 80 procent van alle kinderen met Downsyndroom in die leeftijd bevat. Als de bevindingen van de nieuwe enquête wat betreft kinderen in de basisschoolleeftijd op de overeenkomende vragen lijken op de bevindingen uit de eerdere enquête, geeft dat onderbouwing voor de aanname dat ook deze nieuwe steekproef in grote lijnen representatief zal zijn voor de gehele groep ouders van kinderen met Downsyndroom, in ieder geval in die leeftijdscategorie.

Overigens is een eventuele afwijking van de representativiteit wat betreft bijvoorbeeld opleidingsniveau of donateurschap alleen van belang voor die vragen waarin er verschillen zijn in de antwoorden tussen ouders met een verschillend opleidingsniveau of tussen wel- en niet-donateurs. Op allerlei vragen zal dit waarschijnlijk ook niet het geval zijn.

Er zijn niet alleen gesloten vragen maar ook open vragen gesteld. De verwerking van open vragen is veel werk. Dit vereist dat de onderzoeker de antwoorden in een aantal zinvolle categorieën verdeelt en codeert.

Er hebben ouders van personen met Downsyndroom van zeer uiteenlopende leeftijd meegedaan aan de enquête, variërend van nul tot vijfenveertig jaar. Bij de meeste vragen is het natuurlijk niet zinvol om die gegevens op één grote hoop te gooien, maar zullen de bevindingen per leeftijdscategorie moeten worden geanalyseerd. Dat maakt de analyse complexer.

Verschillende thema's

Binnen de enquête is geïnformeerd naar diverse thema's, bijvoorbeeld: prenatale diagnostiek; hulpverlening kort na de geboorte; medische problemen; medische begeleiding; ontwikkeling; en schoolgeschiedenis. Gezien de grote hoeveelheid gegevens en de complexiteit van de verwerking zullen in de komende Down+Ups de bevindingen niet allemaal tegelijkertijd, maar in delen per thema worden gepresenteerd. Dat maakt het ook beter mogelijk de bevindingen te duiden en met bestaande literatuur in verband te brengen.

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. Zijn bedrijf heeft de enquête voor ons online geplaatst en alle gegevens helpen invoeren in een database. Dat alles zonder dat daar voor de SDS enige kosten aan verbonden zijn.

Een bijzonder verhaal en dan eigenlijk ook nog dubbel. Hoe de geschiedenis zich herhaalt en toch ook weer niet. Miriam Kaak vertelt het verhaal van zoon Jesse, maar ook van zijn oom Alexander en de dubbele gevoelens van haar schoonouders.

• tekst Miriam Kaak, De Krim, foto's John Hartlief en Miriam Kaak. Inzet: de kleine Jesse met oom Alexander.

Het bijzondere verhaal van...

Jesse en Alexander

Augustus 2007: onze mooie zoon Jesse Mitchell (zesde kind in ons gezin) wordt geboren. Het ging allemaal niet vanzelf, weeën moesten worden opgewekt en toen uiteindelijk ook nog een spoed-keizersnee omdat de navelstreng om z'n nekje zat gewikkeld. Maar goed, uiteindelijk kreeg ik hem in m'n armen, ons mooie zoontje. Het moment duurde maar even, hij moest met z'n vader mee naar de kinderafdeling. Daar lag ik dan te wachten met twee foto's in m'n handen, tot John me kwam halen om naar onze zoon te gaan.

'Miriam, het is zo...', waren zijn eerste woorden. Ik wist het. Niemand zou zoveel uit die woorden kunnen halen. Ik wist meteen: Jesse heeft Downsyndroom. Oke, meer niet.

We hadden het er vaak over gehad. We hebben het niet laten onderzoeken, want wat zouden we met de uitslag doen? Helemaal niets. Dus geen onderzoeken. Gewoon lekker zwanger. Maar ergens wisten we het al lang. Nu was er de bevestiging: Jesse heeft Downsyndroom. Nou, en? Jesse, Hebreeuws voor geschenk, was meer dan welkom. Ik kreeg hem in m'n armen. We keken elkaar aan, hij zocht mijn borst en begon te drinken. 'Zo', zeiden we, 'dat komt wel goed.'

Een week ziekenhuis volgde, vol emoties maar vooral veel geluk en gewoon vader en moeder zijn.

Voor mijn schoonouders was dit verhaal anders. John heeft drie broers. De jongste (nu 37 jaar) heeft ook Downsyndroom. Alexander kan niet praten, is niet zindelijk, woont in een woongroep, heeft veel hulp nodig, maar hoort er gewoon bij. Mijn schoonouders zagen na de geboorte van Jesse al die jaren langs trekken. Mijn schoonvader reageerde 'Waarom nu jullie?', maar het was nu eenmaal zo. Wij hebben al heel snel het besluit genomen om ons niet van tevoren al te veel zorgen te maken. Jesse deed het goed. Hij had wel een longinfectie, maar na een week waren we thuis.

In alles bleef Jesse ons verbazen. Hij heeft vijf maanden borstvoeding gehad. Hij heeft een klein ruisje bij zijn hart, maar daar hoeft niets mee te gebeuren. Hij eet als de beste en lust alles. Vooral gerechten met rijst hebben zijn voorkeur.

Jesse is nu ruim twee jaar en loopt bijna los. Hij gebruikt al heel veel gebaren en kan ook al een paar woorden zeggen. Hij is gek op muziek, teletubbies en boekjes lezen. Zijn broers (8 en 18 jaar) en zussen (14, 16 en bijna 20) zijn stapelgek met hem. En hij is stapelgek op hen.

Natuurlijk is mijn vader met zijn vriendin gek op hem, maar dat zijn ze op alle kleinkinderen. Dat geldt voor de hele familie. Maar dan mijn schoonouders. Ook zij zijn stapel met alle kleinkinderen, maar Jesse heeft een speciaal plekje. Soms is het voor hen ook wel moeilijk. Wij krijgen van alle kanten hulp aangeboden. Fysiotherapie, logopedie, een kinderdagverblijf waar Jesse twee keer per week meer dan welkom is. Hulp bij het aanvragen van een PGB, Internet, de SDS, Down+Up dat ik van voor naar achteren lees, onze kinderarts natuurlijk, teveel om op te noemen.

Open vraag

Het dubbele voor mijn schoonouders is dat voor hen 37 jaar geleden al die hulp en info ontbrak. Natuurlijk houden ze van Alexander, zoals de rest van de familie. Maar ze vragen zich wel af of er voor Alex meer in had gezeten. Had hij ook kunnen leren kauwen, leren praten of in ieder geval gebaren maken? Dat zal altijd wel een open vraag blijven.

Wij, als trotse ouders, zullen natuurlijk de trotse opa en oma alles vertellen en laten zien als Jesse weer iets nieuws heeft geleerd. Maar wij zullen ook altijd een beetje het gemis blijven zien bij hen. Dit alles doet niets af aan hun liefde voor Jesse. En we weten dat ze alle ontwikkelingen van Jesse zullen blijven volgen en hem en ons daarin zullen steunen.

Een bijzonder, dubbel verhaal. Een oom van 37 en een neefje van 2. Beiden met Downsyndroom, toch zo anders. Maar bijzonder blijft het.

Fenna herstelt snel na contact met Sybren

'Komt dit voor? We waren amper over de schok heen dat we een tweeling zouden krijgen. Toen werd ons verteld dat misschien een van de twee Downsyndroom zou hebben. En nu waren er ook nog indicaties voor Downsyndroom met een hartafwijking.' Marja Veenstra vertelt over het eerste levensjaar van een bijzondere tweeling. • tekst en foto's Marja Veenstra, Maastricht

We hadden al een jongetje van twee, Jesper. Met de komst van een tweeling wisten we dat het erg druk zou gaan worden. Zeker als je ouders ook nog eens ver uit de buurt wonen. Je denkt dat je alles al in huis hebt, maar ineens moet je opnieuw van alles gaan kopen en regelen. De auto was te klein voor drie kinderen. We hadden een kinderwagen voor twee baby's nodig. Een extra ledikantje, een maxicosi erbij, noem maar op.

We waren net een beetje bijgekomen van de schrik en toen kwam de 20-weken echo. Ik kan het me nog zo goed herinneren. 'Ik haal er even iemand bij', zei de echografiste nadat ze wel heel lang het tweede kindje had geïnspecteerd. Vervolgens kwam de gynaecoloog erbij en die bevestigde dat er inderdaad een paar *softmarkers* te zien waren voor Downsyndroom. Wat volgde was een periode met heel veel echo's en elke keer werd er weer iets anders gezegd (hier kunnen we een boek over vol schrijven).

Er was grote onzekerheid, zowel bij ons als de specialisten uit het ziekenhuis. De enige manier om zekerheid te krijgen was door middel van een vruchtwaterpunctie. Hier hebben we niet voor gekozen, omdat dat de nodige risico's met zich meebrengt en het ging in ons geval ook nog om twee baby's. Daarnaast had het geen meerwaarde, omdat we haar toch niet weg zouden laten halen.

De geboorte

23 december 2008. De dag van verlossing met een geplande keizersnede. Hoewel de onzekere zwangerschap veel spanning met zich mee had gebracht, waren we die dag ontzettend rustig. Het meisje, Fenna, werd als eerste gehaald en aan ons getoond. We zagen het direct, de ietwat scheve oogjes en het tongetje uit de mond. Een minuut later werd het jongetje gehaald: Sybren. Het verschil was duidelijk. Ik lag op de uitslaapkamer om bij te komen, terwijl Sybren met mijn partner Peter meeging naar een kamertje en Fenna naar de intensive care werd gebracht. We wilden niets liever dan met zijn allen bij elkaar zijn en over onze gevoelens praten.

En dan komt een raar moment vol emoties, onzekerheid en spanning. De klap kwam de dag na de geboorte pas aan. We hadden steeds gehoopt en gedacht dat ze alleen een hartafwijking zou hebben en verder gezond zou zijn. Dan ineens besef je dat de hoop weg is en dat ze toch Downsyndroom heeft. Ik voelde me vooral erg schuldig naar Fenna toe, alsof ze niet welkom was, want dat was ze echt wel. Maar het is bijna niet uit te leggen wat er door je heen gaat als je hoort dat je dochter Downsyndroom heeft. Het is zo ongrijpbaar en de meest afschuwelijke scenario's flitsen door je hoofd. Je weet niet hoe ze zich zal ontwikkelen, maar dat weet ik ook niet van haar twee broertjes. Het contrast tussen Fenna en Sybren was erg groot. Sybren lag fijn bij mij op de kamer. Elke flesvoeding kreeg hij van mij persoonlijk en dan konden we even heerlijk knuffelen. Daarnaast probeerde ik zeker drie keer per dag naar Fenna te gaan om haar twee of drie (sonde)voedingen per dag te geven. Na de keizersnede was ik wel van anderen afhankelijk om me naar haar toe te laten brengen. Sybren liet ik dan onder de hoede van de verpleegkundigen, want die kon niet mee. In de wereld van Sybren was geen Fenna en andersom. Heel vreemd als je een tweeling hebt. Ik kan me van die eerste dagen nog goed herinneren dat ik toch elke keer weer even schrok als ik Fenna zag. Ja, ze heeft echt Downsyndroom het is geen boze droom. Na zeven dagen gingen Sybren en ik naar huis, nog net voor oud en nieuw. Daar zit je dan thuis, met één baby bij je en één in het ziekenhuis. Dat was een rare situatie.

Op de achtste dag namen we Sybren mee naar Fenna. De kraamhulp die ook mee was, had geregeld dat Fenna en Sybren even naast elkaar mochten liggen in het bedje van Fenna. Dat was de eerste keer dat ze weer bij elkaar waren sinds de geboorte en het was zo'n bijzondere ervaring. Ze bogen helemaal naar elkaar toe met hun hoofdjes net zo lang tot ze contact hadden en reageerden allebei erg duidelijk op elkaar (zie kleine foto boven). En het zou me niks verbazen als Sybren stilletjes in Fenna haar oor had gefluisterd dat hij haar miste en dat het gezellig was bij ons thuis. Ze knapte daarna namelijk enorm op ging ineens zelf fanatiek drinken. De volgende dag mocht het glucose infuus eruit, de dag daarna de sonde en nog een dag later werden we gebeld met de mededeling: 'Jullie mogen Fenna vanmiddag ophalen!' In haar ontslagbrief stond: 'plotseling spontaan herstel'.

Pittige tijd

Daarna brak een pittige tijd aan thuis. Fenna was erg snel moe door haar hartafwijking, een AVSD. Het was dan ook een behoorlijke opgave om haar een fles leeg te laten drinken. Ze was elke keer uitgeput en sliep erg veel. Wederom een heel verschil met haar broertje. Die dronk lekker, was alert en groeide als kool. Het ging steeds moeizamer met Fenna en op een bepaald moment groeide ze niet meer. Gelukkig stonden we ingepland in Leuven voor de operatie.

Fenna werd geopereerd toen ze 12 weken oud was, op vrijdag de 13e. Dit was haar geluksdag zullen we maar zeggen. De operatie verliep goed. Ze herstelde

snel en was snel van de beademing af. Ze volgde de ideale herstellijn. Helaas ging het na een paar dagen toch iets minder goed met haar en kreeg ze het weer even zwaar. Ze bleek veel vocht rondom haar hartje te hebben, iets wat vaak gebeurt na deze operatie. Dus met spoed weer onder narcose om een thoraxdrain te plaatsen. Hierna ging het herstel gelukkig weer erg snel en mocht ze op de 12e dag al naar huis.

Voor ons was het pittig om de aandacht te verdelen tussen drie kindjes. Af en toe waren we samen bij Fenna of ik was alleen bij haar. De laatste vrijdag zou ik even naar huis en zou Peter bij haar blijven, maar de verpleging had ons allebei naar huis gestuurd met de mededeling, dat ze goed op haar zouden passen en dat wij maar even naar huis moesten, naar de andere kindjes. Nou dat hebben ze geweten. Fenna heeft een groot deel van de avond en nacht lopen brullen. Toen ik de volgende ochtend haar kamer opliep, was ze net wakker. Dat lieve kleine meisje was zo blij om me te zien dat ze mij een big smile gaf en ook nog begon te kraaien! (Sybren deed dit al weken en ik was vol spanning aan het wachten op Fenna.) Ik wist niet wat ik meemaakte, dat was de eerste keer dat ze echt vol overtuiging lachte en ook nog direct met bijbehorende geluidjes. Wat mij betreft was de operatie geslaagd!

Een jaar verder

Eenmaal thuis ging het goed met haar. Het was een pittige tijd geweest en we konden ons richten op de toekomst. Er was een groot verschil in gewicht en lengte tussen haar en haar broertje, maar wat betreft de ontwikkeling zagen we nog niet zoveel verschil.

Inmiddels zijn we een jaar verder. De verschillen in ontwikkeling beginnen nu steeds groter te worden. Extra groot, omdat Sybren ook nog eens extra snel is in zijn ontwikkeling. Hij loopt inmiddels al, maar Fenna kruipt nog niet en begint nu pas voorzichtig los te gaan zitten, dankzij de vele oefeningen met de fysiotherapeut. Het is af en toe erg frustrerend om te zien dat het bij Sybren vrijwel vanzelf gaat en Fenna veel ondersteuning nodig heeft. Ook als je kijkt naar het eten, dan zie je een groot verschil. Sybren eet bijvoorbeeld al met de pot mee, maar bij Fenna moeten we er veel tijd en energie in stoppen en gaan we om de drie weken naar prelogopedie.

Momenteel is het vooral heel erg druk met drie kleine kindjes. De jongens zijn erg aanwezig en eisen beide hun aandacht op. We moeten er om denken dat we Fenna af en toe niet vergeten, zij is echt de rustigste van de drie. De jongens zijn erg lief voor Fenna, ze realiseren zich niet dat ze een speciaal zusje hebben.

Er zijn momenten dat ik blij ben dat Fenna van een tweeling is: ze zal veel aan haar tweelingbroertje hebben en ook aan haar oudere broer. En andersom waarschijnlijk zullen de jongens ook veel van haar kunnen leren. Op andere momenten zie ik het wel eens somber in. In de toekomst zullen er vaak momenten zijn waarop Sybren dingen gaat doen of ondernemen die voor hem vanzelfsprekend zijn, zoals naar de lagere school gaan. De vraag is of dat voor Fenna wel zo vanzelfsprekend zal zijn. Doordat ze van een tweeling is zullen er momenten zijn waarop we weer met onze neus op de feiten gedrukt zullen worden. Maar het blijft ons meisje en de toekomst van je kinderen kun je toch niet voorspellen. We leven bij de dag en proberen niet te ver vooruit te kijken.

Kinderarts: 'Je hebt gewoon een spugertje, leer er mee leven'

Renske's darmprobleem werd pas na 2 jaar ontdekt

Renske is nu vijf jaar en het gaat 'hartstikke goed' met haar, meldt haar moeder Ellen. Maar de eerste jaren van haar leven was dat beslist niet zo. Het verhaal van een klein meisje met een darmafwijking waarvan de diagnose niet echt snel werd gesteld. • tekst Ellen Brooymans, Terheijden, foto's Ellen Brooymans e.a.

Natuurlijk, de grond wordt even onder je voeten weggeveegd als je te horen krijgt dat je pasgeboren dochtertje verdacht word van Downsyndroom. Ongeloof, heel veel ongeloof. Ik bleef maar zeggen: 'kijk dan hoe mooi ze is, dat kan toch niet'. Als je dan na een paar dagen de uitslag van de bloedtest krijgt, komt er toch iets van vrede over je heen. Dit is mijn kindje en ik ga zorgen dat ze een prachtige toekomst krijgt. En hopen dat ze verder gezond is...

Ik ben bevallen op 20 oktober 2004 van een prachtige dochter, Renske. Zij is met een keizersnede geboren, net als haar grote zus Babet. Renske was een heel makkelijke baby. Ze sliep veel en huilde nooit. Renske was van begin af aan wel een moeilijke eter. Ze dronk weinig en spuugde veel. Dan hadden we met moeite er een fles ingekregen en niet veel later kwam hij er weer uit. Natuurlijk kwamen ook wij meteen in een medische molen terecht. De kinderarts in Breda besloot een 'passagefoto' te laten maken toen ze acht weken was. Hiervoor moest Renske een flesje leeg drinken met contrastmiddel. Maar omdat Renske al een gewone fles niet leeg drinkt, lukte dit al helemaal niet. Marc, Renskes vader, heeft er een uur mee gezeten. De radioloog leek het daarna zo genoeg en hij heeft de foto's gemaakt. Zijn conclusie was: niets aan de hand.

In januari 2005 is bij Renske een hartecho gemaakt: weer een spannend onderzoek. Gelukkig bleek haar hartje helemaal in orde. Wat was dat een heerlijk moment om te horen. Helaas was onze vreugde maar van korte duur. Drie dagen later werd Renske voor de eerste keer opgenomen in het ziekenhuis. Ik was thuis met de kinderen, Babet speelde wat en Renske lag in de box in haar wipstoeltje. Renske spuugde weer en op de automatische piloot liep er met een doek naar toe. Toen schrok ik verschrikkelijk. Ze had bloed gespuugd. Geen helder bloed maar donker bloed, best veel. Ik belde in paniek Marc en daarna meteen de kinderpoli. Gelukkig had onze eigen kinderarts dienst en mochten we meteen komen. Ze onderzocht Renske en ik liet de handdoek zien waar Renske op gespuugd had. Het was inderdaad bloed. Ze dacht aan twee dingen, een longontsteking - maar daar vond ze Renske eigenlijk niet ziek genoeg voor - of een reflux. Renske werd ter observatie opgenomen. Het werd me allemaal even te veel. Ik heb geloof ik heel de dag gehuild. Alles kwam er even uit. Na de bevalling heb ik veel verdriet gehad, maar dat was maar kort. Toen duidelijk was dat Renske Downsyndroom heeft, ging er bij mij een knop om en heb ik haar beloofd heel veel liefde te geven, heel veel van haar te houden en altijd voor haar te zorgen. Het verdriet kwam er nu weer even uit.

Een longontsteking werd uitgesloten. Reflux dus, een niet sluitend maagklepje. Renske kreeg medicatie voorgeschreven. Zantac om het maagzuur te remmen en Gaviscon om de slokdarm te beschermen. De volgende dag werd ze ontslagen uit het ziekenhuis. Nu maar hopen op beterschap. Het ging met vallen en opstaan. Renske was een heel lief kind, was best tevreden maar bleef spugen. Haar ontwikkeling ging redelijk. Ze draaide vrij snel om en ze zat toen ze een maand of zeven was. Als je niet te druk met haar deed, ging het allemaal wel. Ze bleef spugen. Wij zeiden vaak tegen elkaar: het lijkt wel of ze de voeding opstapelt en als het dan genoeg is, komt er alles uit.

Uitgedroogd

Op 4 november 2005 ging het helemaal mis. Renske was die maandag ervoor nog naar de kinderarts geweest. Een nieuwe kinderarts, die een beetje ongeïnteresseerd in haar map keek en ons nog net niet vroeg wat we kwamen doen. Het was een gewone controle, maar natuurlijk vroegen we weer naar het spugen. Zijn antwoord: 'Je hebt gewoon een spugertje, leer er mee leven!' Dikke tranen liepen er over mijn wangen op weg naar huis. Renske was niet gewoon een spugertje, er is iets met haar aan de hand!

Vier dagen later lag ze in het ziekenhuis, uitgedroogd. We hadden haar 's avonds op bed gelegd, ze was niet lekker, had veel gespuugd die dag en ook 's nachts ging het helemaal mis. De ochtend daarna werd ze met het kwartier zieker. Om half tien heb ik de kinderpoli gebeld; we konden meteen komen. Marc hield haar als een slappe pop in zijn armen. De arts belde meteen opname. Renske was uitgedroogd. Wat zijn we toen geschrokken. Ze lag daar met grote vragende ogen, help me... Gelukkig lag ze snel aan het infuus. Dan zie je haar ook met het uur herstellen. Even hebben we gedacht, daar gaat ze. Maar Renske knapte weer op. Wel werd haar ontlasting steeds dikker. Daar kreeg ze Lactulose voor. Die kinderarts hebben we nooit meer gezien. Eigenlijk moesten we naar de ziekenhuisopname bij hem op controle. Dat leek mij beter van niet.

In januari 2006 hadden wij een afspraak bij een kinderarts die is gespecialiseerd in erfelijke en aangeboren aandoeningen. Zij nam de tijd, bekeek Renske's geschiedenis, onderzocht haar van boven tot onder. Ze keek naar de groeicurve en concludeerde dat het zo niet kon. Er werden meteen spijkers met koppen ge-

slagen. Ze had het idee dat er ontlasting bleef steken in Renske's darmen. Dat ze daarom haar voedingen opstapelt en als de maag dan vol zit, ze alles uitspuugt en weer opnieuw begint. Er moest een foto komen van haar buik, een echo van haar ingewanden. En er werd meteen een afspraak geregeld met een diëtiste omdat Renske onder gewicht is. Zo, daar hebben we wat aan. De echo was goed. Uit de foto bleek inderdaad dat er ontlasting vast zat. Er werd een medisch team ingezet die thuis kwam laxeren. Ze kwamen in het begin Renske drie keer per week laxeren. Het meisje heeft wat afgezien in haar korte leventje. Gelukkig hielp het wel. Renske's ontlasting kwam onder controle. Het laxeren werd gestopt en ze kreeg Forlax voorgeschreven om de ontlasting dun te houden. Maar Renske bleef spugen. Ondertussen at ze wel met de pot mee, maar dit bleef een probleem.

Hirschsprung?

Het werd juni 2006 en het eten kwam er bij Renske nog steeds onverteerd uit. Als Renske spuugde konden we precies zien wat ze de afgelopen week gegeten had. Bij elk bezoek aan de kinderarts hamerden wij hier op. De kinderarts besprak Renske weer in het team en stelde voor om haar te onderzoeken op de ziekte van Hirschsprung. Bij deze aandoening ontbreken in een stuk darm de voor een goede peristaltiek noodzakelijke zenuwcellen, waardoor de ontlasting blijft steken. Toen ik op internet ging zoeken kwam ik toch wel enkele symptomen tegen die daar op wezen. Het kindje poept slecht, weinig of helemaal niet. Het heeft een bolle buik, is lusteloos en hangerig, drinkt vaak niet goed en spuugt soms.

In het Wilhelmina kinderziekenhuis in Utrecht is Renske door middel van een biopsie onderzocht op de ziekte van Hirschsprung. Zij onderging het onderzoek heel goed. Na twee weken kregen we de uitslag. Geen Hirschsprung! Aan de ene kant ben je dan heel blij, maar het is ook zo dubbel. Wat is het dan wel?

In september 2006 stelde de kinderarts een nieuwe passagefoto voor. Die was toen Renske acht weken was gemaakt en goed bevonden. Maar omdat ze toen nog zo klein was wilde de kinderarts toch nog een keer zo'n foto maken. Renske was inmiddels twee jaar. Al twee jaar aan het spugen. Ze had ondertussen een groeiachterstand opgelopen en was in haar ontwikkeling geremd. De passagefoto werd in november 2006 gemaakt. Gelukkig ging dat deze keer vanzelf. De contrastvloeistof werd gemengd met ranja en Renske dronk het goed op. Na tien dagen belde de kinderarts. Ze hadden iets gezien op de foto's wat niet goed was. Ik kan het gesprek nog herinneren als de dag van gisteren. Eindelijk hadden ze iets gevonden! Renske bleek een vernauwing in haar dunne darm te hebben, net onder de maag. Een 'duodenumweb'. Maar dat was niet het enige. Doordat ze dit al had vanaf de geboorte, had ze boven de vernauwing een stuk darm als tweede maag gebruikt. Dat was dus helemaal uitgerekt. Toen begrepen we ook waarom Renske zoveel spuugde en waarom er steeds een paar dagen tussen zat als ze goed gespuugd had. Ze vulde de tweede maag met voeding, dan vulde haar maag. En als alles vol zat kwam het er langs de bovenkant uit. Maar er sijpelde ook voeding door de vernauwing, daarom had ze wel ontlasting. Alle puzzelstukjes vielen op hun plaats.

De kinderarts verwees ons door naar het Sophia kinderziekenhuis in Rotterdam. Begin januari 2007 werd een operatie gepland. De vernauwing moest opengemaakt worden. Aan de uitgerekte dunne darm konden ze niets doen. Die moest vanzelf weer slinken.

Vier kleine gaatjes

Op 20 maart 2007 was het dan eindelijk zover. De dag van de operatie, de dag dat Renskes leven veranderde. Het werd een kijkoperatie, daardoor had Renske maar vier kleine gaatjes in haar buik.

De operatie lukte en Renske kon beginnen aan haar herstel. Ze was erg ziek van de narcose en liep ook nog een ziekenhuisbacterie op. Daardoor herstelde ze langzaam, maar na tien dagen ziekenhuis namen wij een ander kind mee naar huis. Ze had de laatste dag in het ziekenhuis frietjes gegeten! Die hoefden we haar voor die tijd niet te geven.

In april 2007 was er nog een controle in het Sophia. We spraken een chirurg die bij de operatie was geweest. Hij vertelde dat het echt ernstig was wat ze aan hadden getroffen en dat Renske al die jaren heel veel buikpuin gehad moet hebben. Het is maar goed dat we dat niet hebben geweten. We balen natuurlijk ontzettend dat toen Renske acht weken was, de foto fout is beoordeeld. We balen echt dat het zo lang heeft geduurd voordat we

Een stralende Renske, afgelopen september met haar grote zus Babet.

(Vervolg Renske)

de oorzaak wisten. Ze had zoveel verder kunnen zijn. Maar we zijn niet boos, zeker niet op de kinderarts die we het afgelopen jaar hebben gehad. Zij wist ook dat Renske geen spugertje was en is altijd naar een oorzaak blijven zoeken. Zij heeft ons altijd serieus genomen.

Ander kind

Renske is inmiddels vijf jaar en het gaat hartstikke goed met haar. Na de operatie hebben wij echt een ander kind gekregen. Ze ontdekte dat eten ook lekker was. Ze ontdekte snoepjes en chips. Ze ging ook vragen naar eten of drinken. En ze heeft zoveel meer energie als voor de operatie. Haar grove motoriek ging met sprongen vooruit, ze leerde lopen, de trap op en af, fietsen, schommelen. Ze had geen buikpijn meer, dus niets zat haar meer in de weg.

Wel zijn we nog steeds onder controle bij de kinderarts. We hadden gehoopt dat Renske een groeispurt zou maken na de operatie. Ze groeit wel, maar niet snel. Ze is nu te klein en te licht voor haar leeftijd. Al zijn haar gewicht en lengte wel in verhouding.

Renske is erg goed van begrip. Ze was bijvoorbeeld met haar vier jaar al zindelijk. Alleen met praten loopt ze erg achter. Ze zit op een reguliere basisschool en dat vindt ze geweldig. Ze is erg sociaal. Ook zit ze op een regulier gymclubje. En speelt het liefst buiten. Fietsen, schommelen, lekker spelen met water en zand. Renske is best wel een gewoon kind!

Zie ook: www.eenbijzondermeisje.web-log.nl .

Zeven operaties in zes jaar, maar:

Anouk doet lekker mee op haar eigen manier

Het lijstje lichamelijke problemen in de eerste levensjaren van Anouk was behoorlijk lang. Maar gelukkig kan de medische wereld tegenwoordig veel doen voor kinderen met Downsyndroom. En zo is ook dit verhaal over Anouk een geschiedenis om moed uit te putten. • tekst en foto's Nicolle Tacke-Sparla, Waalwijk

Precies 6 jaar geleden was ik weeën aan het opvangen en me aan het voorbereiden op de geboorte van ons eerste kindje. Een meisje, dat wisten we al.

's Avonds moesten we naar het ziekenhuis omdat ik vruchtwater verloor en er vermoedelijk meconium in het vruchtwater zat.

Ruim drie uur later kwam ons meisje op de wereld, Anouk. Meteen zag ik dat ze Downsyndroom had, maar ik wilde het niet geloven. Toen ze haar oogjes weer dicht had 'wuifde' ik dit eigenlijk weg. Ben, mijn man, kreeg Anouk in zijn armen en de kinderarts werd gehaald. Wij wisten meteen wat er aan de hand was. Dat kon toch niet?! Ik was net 27 geworden, rook niet, drink niet, eet gezond, netjes foliumzuur geslikt... Hoe was dit mogelijk?

Op dat moment verdween de grond onder onze voeten. Van alles ging mis, het duurde te lang voor de placenta kwam en ik verloor zoveel bloed dat ik twee keer helemaal wegzakte. Plasma, bloedtransfusie, verkeerde bloed (foutje van de huisarts)... het leek wel of we in een nachtmerrie terecht waren gekomen.

'Maak je geen zorgen'

Na twee nachten ziekenhuis mochten we naar huis. De eerste week leek ik wel een vaatdoek, zowel lichamelijk als geestelijk. Soms nog de vraag 'waarom?', maar steeds vaker het gevoel dat ze bij ons op het juiste adres geboren was.

Na ongeveer een week begon Anouk steeds slechter te drinken. Ik was zes keer per dag een uur aan het voeden en dan dronk ze met moeite 60 cc. Ik heb de kinderarts gevraagd of dit niet aan haar hartje kon liggen en of Anouk op korte termijn door een cardioloog gezien kon worden. 'Nee hoor, haar hartje is voor 98 procent zeker goed en je hoeft je echt geen zorgen te maken', vertelde ze ons. Totdat we vijf weken later een 'akkoord' van haar moesten hebben voor een oogoperatie (Anouk had volledige staar aan haar rechteroog). Toen hoorde ze opeens een ruisje en moesten we op korte termijn naar het WKZ in Utrecht, waar de diagnose VSD werd vastgesteld.

We kwamen in een achtbaan van emoties en gevoelens, ziekenhuisbezoeken en therapieën. Het voelde alsof we in een ravijn waren gevallen door de mededeling 'Downsyndroom' en als we daaruit probeerden te klimmen, we telkens terug geduwd werden met een volgende tegenslag. Eerst haar oogje, waaraan ze geopereerd is toen ze 11 weken oud was (haar natuurlijke lens werd uit haar oog verwijderd en ze kreeg ter vervanging een contactlens). Na de operatie kregen we te horen dat haar traanbuisje niet geheel aangelegd was en dat hieraan ook nog een operatie nodig was. Toen bij 4,5 maand een openhart-operatie, waarbij ze eigenlijk naar de OK ging voor een VSD-sluiting maar de artsen er tijdens de operatie achter kwamen dat het een compleet AVSD betrof. En bij een echo na de operatie ontdekten ze dat Anouk ook nog een andere hartafwijking (open Ductus Botalli) had. Nog wat later bleek

ze ook nog een afwijking aan haar gebit te hebben (oligodontie; ze mist zes tandelementen) Tegenslag op tegenslag dus...

Broertje

Tussen alle ziekenhuisbezoeken/ controles door hadden we het druk met logopedie, fysiotherapie en speelleergroep. We genoten zeker van elkaar en er kwam een broertje (Nick) bij voor Anouk. Dat vond ze helemaal geweldig.

Diverse operaties volgden. Twee operaties aan haar traanbuis, een tweede operatie aan haar oog, haar neusamandel werd verwijderd en later nog haar keelamandelen. Zeven operaties in zes jaar tijd. En de volgende (hartcatheterisatie) volgt op korte termijn.

Elk jaar op 3 december beleef ik alles in gedachten weer even terug. Niet alleen de moeilijke dingen zoals hierboven beschreven, maar zeker ook de mooie dingen die bij een kind zonder Downsyndroom zo vanzelfsprekend zijn. Het eerste lachje, het eerste woordje, de eerste stapjes... Zo bijzonder.

Hoe ziet ons leven er nu uit ?

Anouk zit, net als haar broertje Nick (15 maanden jonger), op de reguliere basisschool bij ons in de buurt en dat gaat goed. Ze gaat lekker mee op haar manier. Het belangrijkste vinden wij dat ze graag naar school gaat en dat is zeker het geval. Samen met Nick gaat ze op woensdagmiddag naar de gym en op maandagmiddag samen naar de zwemles.

Ik ben blij dat de kinderen qua leeftijd dicht bij elkaar zitten, Nick trekt Anouk als ware mee omhoog. Een beetje het idee van een tweeling. We genieten ontzettend van onze twee kinderen, het leven is zoveel rijker geworden. Dat neemt niet weg dat ik het soms ook best nog wel eens zwaar vind. Een kind met Downsyndroom kost nu eenmaal veel energie en geduld en dat is soms ook bij mij weleens op. Maar ik kan ronduit zeggen: 'Ik ben erg gelukkig met mijn gezinnetje en zou het niet anders willen hebben, ik zou ook met niemand willen ruilen'.

In april gaan we met Anouk naar Curaçao voor dolfijntherapie. Daar leven we nu al lekker naartoe. Helaas is er eerst in februari nog een opname in het WKZ in Utrecht voor een hartcatheterisatie, dus dat is wel balen. Maar daarna een mooi vooruitzicht. En zolang de mooie dingen maar overheersen, komen we er samen wel.

Met Nick genieten in Frankrijk

Samen met zus Saskia water halen voor de dieren op de camping.

De familie van Norden (vader Ronald, moeder Marja, dochter Saskia (7) en zoon Nick (4) las in Down+Up 85 over een bijzondere camping in Frankrijk. En dat leidde tot een aangename vakantie. • tekst Marja van Norden, Piershil, foto's familie van Norden

Nick is op 14 april 2005 in het ziekenhuis geboren. Er werd ons direct verteld dat hij waarschijnlijk Downsyndroom had. Dan stort eerst je wereld in en denk je aan alle mogelijke rampscenario's, zoals verhuizen, rolstoel, enzovoort. Daaruit blijkt wel dat we eigenlijk totaal geen idee hadden wat Downsyndroom nu eigenlijk was. Na vijf weken mocht Nick naar huis. Eigenlijk zag alles er best goed uit. Hij had wel een klein gaatje tussen de boezems bij zijn hart en een kleine open ductus botalli, maar voor de rest ging het goed. Nick draaide gewoon mee in ons gezinnetje. Nou ja gewoon, we hadden natuurlijk de benodigde hulp van diverse instanties zoals de MEE. Toen Nick 2 jaar was ging hij twee dagen in de week naar een kinderdagcentrum, en tegen de tijd dat hij 4 werd waren we met de basisschool bij ons in het dorp een weg aan het uitstippelen om Nick na de zomervakantie van 2009 naar de basisschool te laten gaan. In januari 2009 werd er echter roet in het eten gegooid door het CIZ. Dat bepaalde dat Nick per direct geen zorg meer nodig had, en hij kwam thuis te zitten. Gelukkig ging Nick al wel naar de reguliere peuterspeelzaal bij ons in het dorp, en daar kon hij een extra ochtend terecht. Inmiddels gaat Nick nu toch fulltime met veel plezier naar de basisschool, en het gaat goed met hem. Hij vind het hartstikke leuk.

Maar toen, tussen alle afwijzingen en papieren rompslomp, viel Down+Up 85, lente 2009, op de mat. Gelijk lezen natuurlijk, en daar stuitte ik op een stukje over Domaine de Puylagorge. Een vakantiepark waar bijzondere mensen heel gewoon zijn. Een voormalig middeleeuws kloostercomplex, midden in Frankrijk in een schitterend natuurpark. Ik was gelijk enthousiast en heb de rest van de familie zo ver gekregen om twee weken naar Frankrijk af te reizen. We zouden slapen in natuurtenten met echte bedden. En er zouden vrijwilligers zijn die de kinderen zouden begeleiden en helpen zodat het voor ons als ouders ook een relaxte vakantie kon worden. We waren heel benieuwd.

Op 8 augustus zijn we gaan rijden. We zagen er wel wat tegenop, want zo'n lange autorit met de kinderen was de eerste keer. Gelukkig hebben we tv-schermpjes voor in de auto en kwam er dus weinig commentaar vanaf de achterbank.

Vrijwilligers

Ter plekke ontving Jeanine van Dam ons hartelijk met een drankje en een ijsje voor de kinderen. Het was gelijk gezellig. We kregen een tent toegewezen en 's avonds was er gezellige muziek. We konden voor weinig geld mee-eten. Iedere avond waren er heerlijke streekgerechten, gemaakt door de vrijwilligers.

Tim en Jeanine werken veel met vrijwilligers uit voornamelijk Nederland en België. Zij zijn zo enthousiast over het project en het heeft zo'n bijzonder karakter dat iedereen zich graag wil inzetten.

We hebben twee heerlijke weken gehad, mede dankzij de inzet van de vrijwilligers. Iedere ochtend werden de kinderen bij de tent opgehaald om de dieren te gaan voeren. Op een grote camping zoals we dat in Nederland gewend zijn, zouden we Nick nooit zomaar alleen mee laten gaan, maar hier met zoveel begeleiding en overzicht durfden we dat wel. Voor de middagen was er altijd een activiteit gepland, zoals een speurtocht.

Het was heel warm en zelf hebben we maar weinig ondernomen. We zijn met een groep ouders en kinderen naar een manege in de buurt geweest waar de kinderen onder begeleiding op een pony mochten rijden. We zijn naar een kasteel geweest, en heel vaak naar een meer in de buurt om af te koelen. 's Middags kwamen daar ook de vrijwilligers naar toe om wat verkoeling te zoeken. Op de camping zelf is er gelukkig ook een ruim opzetzwembad, dat veilig is voor kleine kinderen. Saskia heeft hier bijna twee weken in gelegen. Nick moest er in het begin niet zoveel van hebben, maar later was hij er niet meer uit te slaan. Als we zelf even geen zin hadden om te zwemmen met Nick, was er altijd wel een vrijwilliger die dat wel wilde. Ook was er een grote trampoline. Vanuit onze tent konden we het zwembad en de trampoline goed in de gaten houden. We hebben als ouders een heerlijk rustige vakantie gehad. Voor herhaling vatbaar dus.

Zie ook www. Puylagorge.eu

Oma Idske is blij met Annabel

Zoals de Upbeat op pagina 3 al onthulde: Idske Prent (77) is de oma van Annabel (12). Samen met haar schoondochter Marja Bijwaard vertelt zij over haar ervaringen als grootmoeder van een kind met Downsyndroom. • tekst en foto Gert de Graaf

Idske Prent: 'Ik had eerder veel moeite met haar wisselende gedrag. Annabel is nu twaalf jaar, nu is dat anders. Maar toen ze een jaar of zes was, vond ik het vaak moeilijk. Annabel was dan op de camping. Dan hadden we het samen heel leuk in de caravan. Maar als ik even iets anders ging doen, dan sloeg Annabel om als een blad aan een boom. Ze zei dan bijvoorbeeld een heleboel keer achter elkaar ongewenste woordjes. Ik wist niet goed hoe ik daarmee moest omgaan. Wat zou de beste reactie zijn? Daar voelde ik me vaak onzeker over. Nu is dat anders. Als ze op bezoek komt bij ons, heb je het gevoel dat ze veel meer begrijpt. Er is nog weleens van dat wisselende gedrag, maar niet zo vaak. En nu denk ik 'het houdt wel op, als ik er niet op inga'. En dat is ook zo. Ik ben niet meer zo bezorgd of ik het wel goed doe. Ik kan nu bijvoorbeeld zeggen 'je mag nu één dropje en als we uit de winkel zijn mag je een tweede dropje'. Tegenwoordig begrijpt ze dat zonder morren. Ze kan veel beter de tijd overzien en ze begrijpt wat 'straks' betekent. Annabel is veranderd, maar ik ook. Ik heb zelf nog beter geleerd om consequent te zijn. De ervaring leert dat je je dan niet zo druk hoeft te maken.'

'Dit is mijn oma'

Marja Bijwaard: 'Ze vindt het echt fantastisch bij oma en opa. 's Zomers op de camping was ze veel bij hen. Ze passen vaak op.'

Idske: 'Ik ben ook op haar school geweest op haar verjaardag. Ze was zo trots op haar oma. Ze nam me mee door de school naar alle juffen: 'Dit is mijn oma'. Dat was heel leuk.'

Marja: 'Annabel leest nu op avi-3. Dat is dankzij Marjolein, die haar begeleidt op woensdagmiddag. Marjolein komt hier thuis met Annabel lezen en vertelt mij ook wat ik kan oefenen. Dat is een belangrijke aanvulling op de ZML-school.'

Dubbel verdriet

Idske: 'Ik vond het een hele schok toen ik vlak na haar geboorte te horen kreeg dat ze Downsyndroom had. Toen ik zelf jong was, werkte ik bij een gezin, dat een jongetje met Downsyndroom had van een jaar of zes. Hij was niet zindelijk, zat op een po-stoel aan tafel en vertoonde allerlei ongewenst gedrag. Ik dacht toen 'je zal maar zo'n kind hebben'.

'Toen mijn zoon na de bevalling vertelde dat Annabel Downsyndroom had, vond ik het heel zwaar. Als oma heb je dan dubbel verdriet. Je bent geschokt omdat je kleinkind Downsyndroom heeft, maar je hebt ook verdriet om het verdriet van je kind. Dat was toen. Nu zie ik hoe gelukkig mijn zoon met Annabel is. Hij is erdoor veranderd. Hij ziet hoe Annabel van kleine dingen geniet. Daarin zit het geluk. Dat heeft hij geleerd. Misschien ben ik er zelf ook wel beter van geworden. Zo denk ik nu.'

Gelukkig zijn

Marja: 'Annabel heeft haar B-diploma zwemmen gehaald. Opa's en oma's willen dan graag geld geven. Ik zei tegen Idske 'doe dat maar niet, Annabel waardeert het veel meer als ze bij je op bezoek kan komen'. Geld is voor haar niet belangrijk, aandacht vindt ze heerlijk.'

Idske: 'Er zijn zo veel mensen met 'gezonde' kinderen die ontevreden zijn. Die kinderen moeten maar studeren en goede banen krijgen. Maar het gaat in het leven om gelukkig zijn en Annabel is gelukkig. Het gaat niet om 'presteren, presteren'. Een mens presteert wel, maar niet altijd op leergebied. Een mens moet tot zijn recht komen met de gaven die hij heeft. Daar zou je oog voor moeten hebben. Ik vind bij Annabel de oprechtheid en de bewogenheid met andere mensen mooi. Als iemand verdrietig is, dan voelt Annabel dat aan en wil ze troosten.'

Marja: 'Soms zou je een voorbeeld kunnen nemen aan kinderen met Downsyndroom. Zij houden de onbevangenheid die andere kinderen met een jaar of veertien verliezen. Die kinderen krijgen zo'n beoordelende houding van 'je hoort er niet bij als je je niet gedraagt of gekleed bent volgens de maatstaf.' Dat heeft Annabel niet.'

Lotgenotencontact

Idske: 'Wij hebben een aantal jaar geleden een groep gehad van opa's en oma's van een kleinkind met Downsyndroom. We kwamen een keer per jaar bij elkaar. Ik zou het leuk vinden als er andere opa's en oma's zijn die weer aan zo'n groep zouden willen meedoen. Want je hebt veel steun aan elkaar. Aan lotgenoten hoef je niet alles uit te leggen.'

Als er grootouders van kleinkinderen met Downsyndroom belangstelling hebben om lotgenoten te ontmoeten, dan kunnen zij contact opnemen met: Idske Prent, Dr. Willem Dreesweg 280, 1188 HW Amstelveen.

Eva Bertrand is een meisje waar we in Down+Up regelmatig van horen. Moeder Annet van Dijck beschrijft op treffende wijze de ontwikkeling van haar zelfbewuste dochter. Deze keer vertelt ze hoe Eva het overlijden van haar oma ervaart. tekst en foto's Annet van Dijck, Nuth

Lieve opa, hier komt uw 'blümke'!

Eva dicht 'liefste vlinder' vaarwel

Niemand kan je hierop voorbereiden, niet echt. Ik wist natuurlijk dat het een keer zou komen. Toen Eva 7 jaar was hebben we eigenlijk al een beetje afscheid moeten nemen van oma Bertrand, want ze bleek dement te zijn. Ze vertrok van haar huis op 5 minuutjes afstand van ons naar een verzorgingshuis in Roermond. Van een verwarde, verdrietige oma werd ze een lieve vrouw die zich veilig en thuis voelde in een gesloten setting. En die ons gelukkig nog herkende. Vooral Eva – jongste van haar tien kleinkinderen – was haar oogappel, getuige de foto's in haar klein appartement. In september werd ze 86 jaar en op een woensdagochtend in november werden we gebeld. We moesten onmiddellijk komen. We wachtten tot Eva met de bus thuis kwam en brachten haar naar vrienden, want we wisten zelf ook niet precies wat we verwachten konden. Tegen Eva vertelden we dat oma ziek was. Dat ze toch wel heel erg ziek was en dat ze oud was, héél erg oud.

Terwijl grote broer Thijs tegen beter weten in vroeg: 'Kan oma sterven?', weet ik niet meer hoe dat met Eva ging. Je zit zelf toch in een emotionele achtbaan en de dingen overkomen je. De dag erna 's avonds kwam het bericht dat oma overleden was. Eigenlijk pikte Eva het heel rustig op. Traantjes natuurlijk. 'Ik mis mijn oma!' Maar ja Eva, als je heel oud bent ga je 'n keer dood. 'Kunnen jullie ook dood gaan?' zei ze.

Gerbera

De volgende dag bleven de kinderen thuis van school. Met Eva ging ik 's middags naar de bloemenzaak en liet haar één bloem kiezen voor bij het graf van opa. Ze koos een felrode gerbera. We hingen er nog 'n herfsttakje en een kaartje aan met: 'Lieve opa, hier komt uw 'blümke'!' Om te zeggen dat oma in aantocht was. Ik wandelde met haar naar het kerkhof. In de uiterste hoek ligt opa Bertrand al enkele jaren begraven, dus dat kende Eva wel. Ik vertelde haar hoe we achter de kist van oma aan zouden lopen tot een bepaald punt van afscheid op een centrale plek op het kerkhof. En toonde haar hoe naast opa een plekje gereserveerd was voor oma. Er zou een gat gegraven worden, een heel diep gat en daarin zouden ze de kist laten zakken. Dan komt dat zand er weer overheen en daarop komen de bloemstukken. Eva stak de gerbera bij opa's graf en zong een vrolijk liedje voor hem.

Die avond mocht ze mee naar het uitvaartcentrum in Heerlen. Voor mij was het ook de eerste keer dat ik naar een opgebaarde overledene ging kijken, ik deed het voor Eva. Toen ik de hoek om ging zag ik meteen: het is net een wassen pop. Ze is het niet meer, de ziel is eruit. Oma lag er mooi bij, half onder een soort

dekbed, de handen gevouwen. Eva nam het waar en we vertelden dat het alleen nog maar vel en botjes waren, zoals we het zelf ook ervoeren. En door je eigen emotie heen heb je het over 'engeltjes' en 'rups, cocon en vlinder'. Dingen die eerder al ter sprake zijn gekomen, breng je nog even in herinnering. Er was ruimte voor haar traantjes. Maar dramatisch werd het niet. Het scheelt beslist ook hoe je er zelf in staat en hoe je ermee om kunt gaan. Dan komt het moment dat je gaat vertellen dat oma nadien in een kist gelegd wordt, die heeft ze wel eens op tv gezien. En dat er een deksel op gaat. Eva nam het voor waar aan.

Volgens katholieke traditie wordt er in de kerk een avondwake gehouden. In onze woonplaats een prachtig ritueel, door vrijwilligers geleid, waarin je alvast de overledene herdenkt. Er is veel ruimte voor een eigen invulling. Je mag zelf drie muziekstukken uitkiezen en gedichten als je wilt. Eva was al spontaan gaan dicteren en zoals vaak gaat dat met een lach én een traan. Ze vroeg me het nog eens over te lezen en toen ik bij de tekst '..mijn liefste vlinder' kwam, stokte mijn adem wat en zei ik om me een houding te geven: 'Wacht even, ik moet even een traantje wegpinken!' Wat voor Eva aanleiding was om meteen verder te gaan met haar dictee. 'En oma, ik moet even een traantje wegpinken!' Dat heb ik afgekapt want het is helemaal Eva's gedichtje wat ze spontaan verzint, niet mijn woorden. Heel spannend dat ze het ook zelf zou gaan voordragen. In de avondwake klom ze op een kruk om bij de microfoon te kunnen en zei haar versje luid en duidelijk. Natuurlijk was ik wel souffleur bij de laatste zinnetjes, anders is het net iets te moeilijk. Het was geloof ik muisstil in de kerk.

Oma Oma Oma
Je bent mijn liefste oma
Je bent mijn liefste schattebout
Van de hele wereld
Je bent de leukste van ze allemaal
Je bent mijn liefste vlinder
Maar ik zal je wel heel erg missen
De groetjes van Eva en allemaal.

Met haar grote broer en nog vijf neven en nichten mocht ze zeven kaarsen aansteken. Dat was zeer ontroerend. Toen ze de voorganger hoorde zeggen:'We steken nu zeven...' ging ze prompt stilletjes aan het tellen of dat wel klopte. Ja hoor, zeven kaarsen en zeven kleinkinderen. En Thijs kreeg van haar twee dikke duimen toen hij zo goed zijn kaars aan stak. Een warm gebeuren was het.

Mijn man Jos is nog met zijn zus Rosé de kist gaan sluiten, maar wilde Eva niet meer mee hebben. Je kunt het ook overdrijven, er moet tussendoor ook ruimte zijn voor ontspanning.

Het gewone leven gaat door, het Sinterklaasjournaal was ook belangrijk voor haar. En de schoen zetten. Ze kreeg er zelfs al een groot pak in. Sint kocht een bloemenelfje van Barbie waar hij toevallig tegenaan liep. Helemaal perfect om het verhaal van engeltje en vlinder nog eens uit te leggen.

Eva is de tussenliggende dagen ook gewoon weer naar school gegaan, mooi moment om ervaringen uit te wisselen met andere kinderen en de juf. Zij hebben soms ook al een opa of oma begraven, of wie weet zelfs de hond of kat.

Grote broer

Je wordt geleefd en moet van alles regelen, maar op de ochtend van de uitvaart komt er gelukkig een soort rust over je heen. Je geeft het verder uit handen. In de kerk liepen we achter oma's kist aan, van achter naar voor tot bij het altaar en namen plaats in de banken. Eva helemaal vooraan omdat ze wegens haar coeliakie de glutenvrije hostie moet krijgen en zo kon ze alles goed zien. Ik liep nog even speciaal met haar langs de bloemstukken en het tafeltje met daarop oma's foto tussen bloemen en waxinelichtjes. En dan wacht je maar af of Eva het redt gedurende de mis. Een vriendin was stand-by, mocht het helemaal niet lukken. Heel belangrijk om te zeggen dat je meisje dan zoveel steun heeft aan haar grote broer van 16, maar zeker ook andersom. Ze hebben gedurende bijna de hele dienst elkaar's hand vast gehouden. Voor Thijs was het namelijk ook een heel groot gemis en hij realiseerde zich dat hij later ooit zijn eigen ouders en ook zijn zusje wellicht uitgeleide zal moeten doen. Dat valt even niet mee.

Mooiste moment was toen Thijs en Eva als jongste kleinkinderen naar voren geroepen werden om samen een door Eva beschilderde steen achter in de kerk te leggen ter herinnering aan de overledene. Met beide handjes omklemde ze de steen en met hulp van broer ging het allemaal prima. Alleen de laatste metertjes terug rende ze met de tranen in haar ogen naar ons.

Ik ben erg blij dat Jos al zo'n negen jaar in de zorg werkt en weet hoe traumatisch dit soort dingen vroeger verliepen mensen met een verstandelijke beperking. Die werden vroeger zo slecht begeleid dat ze nu vaak niet meer een kerk binnen durven, ook niet voor een bruiloft. Gelukkig leven we wat dat betreft nu in een heel andere tijd. Er zijn minder taboe's, men is er meer van doordrongen dat je met dit soort zaken goed en zuiver moet omgaan. We zijn nu een maand verder en Eva heeft niet meer willen meegaan naar het graf van oma. Dat respecteren we. Soms komt er verdriet boven: 'Ik mis mijn opa's zo! Ik mis mijn oma!' Maar gelukkig heeft ze nog heel veel lieve mensen om zich heen die haar een warm hart toedragen en vice versa.

P.S. Uit de bieb had ik tussen overlijden en begraven nog de boeken 'Kleine Dood en het meisje' van Kitty Crowther en 'Mijn opa en de kersenboom' van Angela Nanetti kunnen krijgen. Wellicht beter om van te voren al eens boekjes over sterven en dood te lezen, maar veel kinderboeken worden in de vorm van dierenfabels gegoten; dat is niet altijd duidelijk genoeg.

Kijken naar wat Emma wèl kan

Leven met een kind met Downsyndroom dat een forse ontwikkelingsachterstand heeft, dat is niet eenvoudig. Margriet Doornbos beschrijft op indringende wijze hoe ook in moeilijke situaties uiteindelijk resultaat kan worden geboekt en er ruimte is om toch te genieten van de gelukkige momenten. • tekst Margriet Doornbos, Winsum, foto's Margriet en Jorien Doornbos

Het is alweer enige tijd geleden dat ik over onze dochter Emma heb geschreven (Down+Up 82, zomer 2008). Emma is bijna 9 jaar en we hebben enerverende jaren met haar achter de rug.

De ernstige epilepsie (syndroom van West) heeft bij haar voor een forse ontwikkelingsachterstand gezorgd die we nooit meer zullen inhalen. Emma functioneert op het niveau van een 1,5 jarig meisje. Vanaf haar derde jaar is Emma redelijk tot goed ingesteld en is ze hierdoor in staat om haar ontwikkeling in hele kleine stapjes op te pakken.

Autisme speelt een grote rol in het leven van Emma. Om onze dochter te begrijpen zijn wij hierin actief begeleidt door Colette de Bruin (autisme en gedragsdeskundige). Door het gebruik van verwijzers hebben we veel processen bij Emma duidelijk en helder kunnen maken waardoor ze rustiger werd en zichzelf niet langer beschadigde. Op advies van onze kinderarts werden wij doorverwezen naar de kinderpsychiater om de zelfbeschadiging en de dwangmatige handelingen van Emma bespreekbaar te maken. Als ouder waren we machteloos en begrepen wij het gedrag van onze dochter niet. Emma begrijpt weinig taal en kan zelf niet praten. De psychiater constateerde niet alleen autisme bij haar maar ook ADHD.

Proces van begrijpen

Door middel van het analyseren van videobeelden zagen we duidelijk dat de zelfbeschadiging bij Emma tot stand kwam omdat zij de wereld om haar heen niet begreep. Door middel van verwijzers zijn we stukjes aan elkaar gaan lijmen tot één proces. Emma begrijpt nu goed als ik zeg 'Emma stoel', dat we hier samen naar toe gaan lopen, dat ze haar slab om krijgt, zij gaat eten, tandenpoetst en tenslotte samen haar slab naar de keuken brengt.

We zijn in haar wereld gestapt en begrijpen haar nu beter

Geen geschreeuw, weggedraai onder het eten of een stoel voor de zoveelste keer kapot bonken.

Colette de Bruin heeft hierover een boek geschreven, *Geef mij de 5*, waar alles heel duidelijk in omschreven wordt. Mijn man en ik hebben enkele trainingen over autisme bij haar gevolgd en zijn inmiddels aardig in staat Emma door middel van een Autibril te observeren. We zijn in haar wereld gestapt en begrijpen haar gedrag nu beter en kunnen hier als ouders op inspelen.

Iedereen om haar heen communiceert met Emma in twee woorden. Bijvoorbeeld Emma stoel, Emma eten, Emma buiten, etc. Doordat iedereen op deze wijze met haar praat gaat ze begrijpen wat deze woorden betekenen.

Losse heupbanden

Een ander probleem van Emma is haar heup: de banden in haar linkerheup zitten zo los dat ze er voortdurend uitschieten. Op haar 7e jaar is ze hieraan geopereerd en heeft vervolgens een periode van twee keer vier maanden in een gipsbroek gezeten. Maar de heup blijkt een hardnekkig probleem te zijn.

Een tweede operatie is in de toekomst onvermijdelijk, maar zolang de heup geen schade oplevert en Emma er niet veel pijn aan schijnt te hebben willen we het nog even zo laten. Emma klikt zelf de heup er weer in en schijnt hier geen last van te hebben. De gedachte dat een rolstoel Emma haar toekomstbeeld gaat bepalen, wil ik nog vooruit schuiven.

Door de vele problemen met Emma hebben we geleerd om met de dag te kijken, niet vooruit maar ook niet terug. Elke dag dat Emma zich goed voelt is er één en daar zijn wij dankbaar voor.

Als ouder proberen wij van alles om Emma te prikkelen zich te ontwikkelen. Het afgelopen jaar is er een woningaanpassing voor Emma gekomen en slaapt ze nu beneden. Hier ook de badkamer. Om deze woningaanpassing te realiseren zijn wij vijf jaar in gesprek met de gemeente geweest. Het vergde een heel lange adem van ons, maar het resultaat is er dan ook naar.

Het is fijn dat ze haar eigen slaap- en speelkamer beneden heeft en hier naar hartelust kan spelen. Haar kamer is voorzien van grote zachte matten, veel muziekspeelgoed en snoezellampen. Ze kan vanuit haar kamer zelf naar de woonkamer lopen. Het geeft ons als ouder rust om even niet alert op Emma te hoeven zijn, wetende dat ze veilig in haar kamer is. Door middel van een camera kunnen wij haar niet alleen zien op de TV in onze woonkamer maar ook in onze slaapkamer. Wij gebruiken deze alleen als ze onrustig is.

Dolfijnen

In mei 2009 zijn wij met ons gezin (5 personen) en één van Emma's persoonlijke begeleidsters voor twee weken naar Curaçao geweest. Emma heeft hier dolfijnentherapie gevolgd en wij hebben met elkaar veel succes geboekt.

Allereerst is haar EEG verbeterd en wij zien dit ook duidelijk in haar gedrag. Ten tweede hebben we veel beter contact met Emma en is de ontwikkelingsmotor langzaam bij haar in gang gezet. De Evangelische Omroep heeft ons gevolgd in dit proces en is zelfs enkele dagen met ons mee geweest naar Curaçao. 'Emma krijgt hulp van de Dolfijnen' is in het afgelopen najaar uitgezonden bij het programma 't Zal je maar gebeuren'. (15 september 2009, de uitzending is te zien via http://player.omroep.nl/?aflID=10086244)

Niet alleen Emma heeft ontwikkelingsstappen gezet. Als gezin hebben we ook een eye-opener gekregen over onze omgang met Emma. We gaan met het hele gezin terug naar Curaçao in maart 2010.

Als dit de therapie is die onze dochter prikkelt en activeert in haar ontwikkeling, dan gaan wij ervoor.

Emma gaat vanaf 2,5 jaar naar het antroposofisch kinderdagverblijf *Ilmarinen* in Groningen. Eerst een paar dagen, vanaf haar zesde jaar gaat ze hier vijf dagen per week naar toe. Emma heeft het hier goed naar haar zin en krijgt allerlei therapieën en spelmomenten aangeboden. Naast de logopedie en fysiotherapie die ze op het kinderdagverblijf krijgt, krijgt zij deze ook privé aangeboden De fysiotherapie vindt wekelijks in het water plaats (hydrotherapie). Emma is goed te prikkelen in het water en dit maakt haar spieren ook sterker.

Inzet

De intensieve begeleiding die Emma krijgt is alleen mogelijk met de inzet van de vele zorgverleners die ons hierin elke dag ondersteunen. Niet alleen Emma krijgt hierdoor extra één op één begeleiding maar wij kunnen haar op deze manier zolang mogelijk thuis laten wonen en een redelijk normaal gezinsleven met elkaar hebben.

In 2009 heb ik tweewekelijks een column in het Friesche Dagblad geschreven omdat ik graag de medemens een kijkje in ons leven wilde laten nemen en hopelijk het onbegrip / de afstand wat kon wegnemen.

Onze dochter is een meisje met Downsyndroom dat niet kan praten, het kinderdagverblijf bezoekt, gebruik maakt van hulpmiddelen, een PGB heeft, een te laag niveau heeft voor het ontwikkelingsboek Early Intervention en altijd afhankelijk blijft van de zorg van derden.

De tijd heeft ons geleerd te kijken wat Emma wel kan en om dankbaar te kunnen zijn dat we haar beetje bij beetje gaan leren begrijpen, haar gelukkige momenten te kunnen zien en te genieten van de intense knuffels die wij elke dag van haar krijgen.

Thirza *mijn eigen kind*

Miranda Kooijman is orthopedagoge en moeder van Thirza (2). Zij belicht op een bijzondere manier het fenomeen 'etiketje plakken' waar de buitenwereld zich, wellicht onbewust, zo vaak aan schuldig maakt. • tekst en illustratie Miranda Kooijman, Almere, foto Mans van Ooijen

Mijn kind, anders dan anderen, geclassificeerd, gehandicapt, eigen.

Mijn kind.

Een kind als geen ander. Toch is haar eigenheid niet vanzelfsprekend.

Lange tijd kon ik niet formuleren wat ik daarmee bedoelde. Er waren voorbeelden van interactie met de buitenwereld die niet strookten met mijn beleving van Thirza.

Een buitenwereld die haar Downsyndroom in een oogwenk voorop stellen. Ze zien één ding van haar en ze is geclassificeerd.

Situatie:

Thirza speelt in de speelgoedwinkel, ze bekijkt wat ze in haar handen heeft, let op waar ik ben en geeft zich weer over aan het spel. Mijn moederhart is trots, zie mijn meisje daar spelen, rustig, geconcentreerd en toch bewust van mijn aanwezigheid.

Dan komt de verkoopster naar me toe: 'Wat een lief meisje, wat heeft ze lang haar zeg!... wat speelt ze rustig, dat is zo leuk he, ze zijn altijd zó rustig en lief aan het spelen." Naar Thirza: 'Dat is het bijzondere aan jullie, he?'

Zodra ik Thirza bij me heb gaat het gesprek over Downsyndroom, ontwikkeling en ouderschap.

Thirza is Downsyndroom.

Waar ligt het accent?

Thirza...

Downsyndroom...

Wie...? of Wat...?

Waar de omgeving geneigd is de accenten op Downsyndroom te leggen, ben ik geneigd te focussen op de eigenheid van Thirza.

De botsingen die ontstaan zijn soms zo vluchtig als een bliksemschicht. de reactie van de mensen botsen met mijn wens, mijn neiging en mijn streven om Thirza te zien als een uniek persoon.

Waar ik de uniciteit benadruk, benadrukt mijn omgeving meestal het typische van Downsyndroom in Thirza:

Thirza is zo lief: dat zijn alle Downies,
zonnestraaltjes zijn het
Er zit zoveel in
Oooh, dat knuffelen, ja, dat doen ze allemaal
Ze lijkt zo op het Downkindje dat ik laatst zag.

Moeders kleden hun kindje met Downsyndroom echt leuk tegenwoordig.

Allemaal opmerkingen die mijn kind classificeren.

De eigenheid verdwijnt achter de handicap. Het wie valt weg achter het wat.

In de afbeelding hieronder heb ik het contrast weergegeven tussen dit wie en wat van een kind met Downsyndroom. Het eerste vierkant representeert de blik van een buitenstaander naar het kind met Downsyndroom. Zij zien meestal de typische kenmerken van Downsyndroom, in die zin: dat wat zij denken te weten over down. Soms zien zij ook de eigenheid van het kind, meestal afhankelijk van hoe goed zij haar kennen.

Het tweede vierkant vertegenwoordigd een andere blik op haar, haar eigenheid is groot, met een randje down. Het liefst zie ik vooral Thirza zelf, haar eigenheid, haar unieke persoontje, haar karaktertje en hoe zij past in ons gezin, Downsyndroom vormt de omlijsting. Het is niet weg te denken uit haar leven.

Geen van beiden doen echter recht aan Thirza's eigenheid.

Wij kunnen Thirza niet los zien van haar Downsyndroom. Het is onmogelijk om te zeggen wie zij zou zijn als ze geen down had. Het syndroom kleurt haar. Leg het wie en het wat in elkaar en je krijgt een nieuwe kleur. de grondkleuren zijn niet langer te extraheren. Thirza en Downsyndroom vormt een unieke kleur. We kunnen haar eigenschappen niet toeschrijven aan haar syndroom, of aan haar-zonder-syndroom.

Ik zou willen dat de mensen dit beseffen. Dat Thirza's kleur gevormd wordt door haar genen, haar ontwikkeling én haar Downsyndroom.

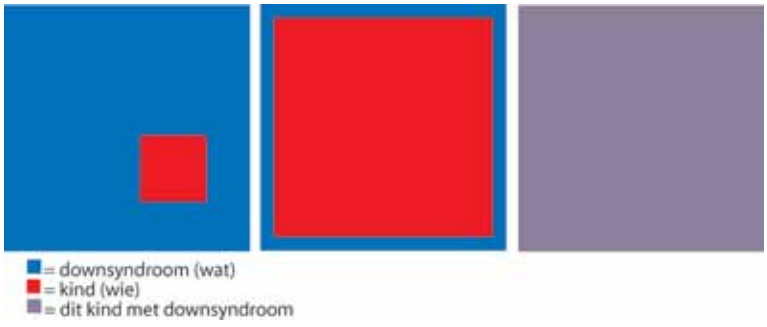
Haar kleur is anders dan die van andere kindjes. Maar eigen.

Mijn eigen kind.

Inspiratie:

Isarin, J. 2004 'Kind als geen ander. Moeders van gehandicapte kinderen tussen wie en wat'

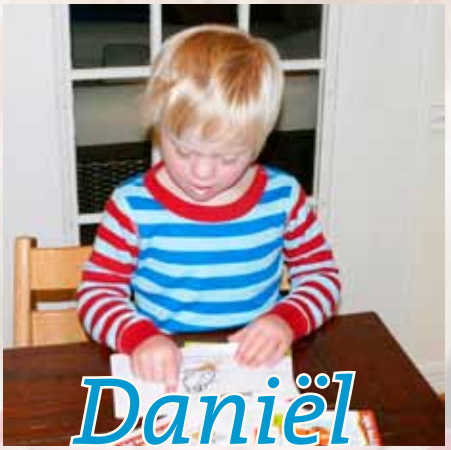
De Clerq, H. 2009 'Theory of Mind: ik weet precies hoe jij je voelt' Lezing Autisme congress 23 okt.2009; Fontys OSO



Emilia speelt vlot met Color Code

'Emilia had het spel al snel door', schrijft moeder Ineke Maduro uit Hilversum. Haar dochter, inmiddels net 7 jaar geworden, heeft het spel Color Code voor Down+Up uitgeprobeerd (zie voor een uitgebreide beschrijving Down+Up 86, pagina 58).
'Het leuke is dat het boekje begint met heel makkelijke plaatjes die in moeilijkheidsgraad oplopen. Van de starterplaatjes kan ze er al dertien, met een beetje aanmoediging, zelf maken. Als het haar te moeilijk gaat worden, dan haakt ze af. Het is en uitdaging om dan weer de draad op te pakken, daar waar Emilia het heeft opgegeven. Maar met wat hulp kunnen we haar meestal wel weer op weg helpen.'
De stukjes zijn lekker groot zodat ze die ook makkelijk op kan pakken, meldt Ineke verder. 'Het plastic bakje waar de stukjes in worden gelegd staat schuin omhoog zodat het duidelijk zichtbaar is voor haar. Kortom, het is een leuk en leerzaam spel wat wij allemaal thuis met haar meespelen. Heel leuk om op deze manier een spel te kunnen uitproberen!
Color Code is een spel waarbij kinderen ook kunnen leren om eerst na te denken en dan pas te handelen. Het spel van Smart Games is in de betere speelgoedwinkel te koop of te bestellen via www.denkspellen.nl .

Twee talen



Daniël

Silvie Warmerdam woont met haar man Harro en haar drie zonen Julian, Daniël en Simeon in Houston, Texas. Daniël is 5 jaar en heeft Down-syndroom.

'Een, *two*, *three, four,* vijf, zes, zeven, *eight, nine,* tien!' met rode wangen telt Daniël de appels op het hoofd van de leeuw in '*Apples Up on Top*', een boek van Dr. Seuss. Boeken van Dr. Seuss (de Kat met de Hoed) zijn torenhoog favoriet hier in huis. Gisterenavond moest Harro voor de zoveelste keer voorlezen uit '*Fox on Socks*', een verhaal op rijm waar je tong van in de knoop raakt. En voor de zoveelste keer struikelde hij over de Engelse woorden, waarop Daniël het wederom uitschaterde.

Ja, we lezen soms Engels voor, ondanks dat we al drie jaar de stelregel hebben dat we thuis Nederlands praten. Voor dr. Seuss maken we graag een uitzondering. Maar er wordt hier thuis meer Engels gesproken en ik hoor het met gemengde gevoelens aan.

Vlak voor de kerstvakantie hebben we een gesprek met Daniëls juf. Ze vertelt dat ze in de klas veel werkt met Starfall, een gratis computerprogramma om te leren lezen. 'Daniël vindt het geweldig,' lacht ze, 'als het aan hem zou liggen zou hij de hele dag achter de computer zitten.'

's Middags thuis zet ik de laptop aan en typ www.starfall.com in. Nieuwsgierig naar zijn reactie roep ik Daniël erbij. Zodra hij het alfabet op het scherm ziet, kruipt hij bij me op schoot en laat zonder te twijfelen de pijl over het scherm bewegen. Hij kiest voor de W. 'Dubbel joe' zegt hij en klikt erop. In grote letters verschijnt er een woord op het scherm. '*Walk*' zegt Daniël snel, hij is de computermevrouw net voor. Alvast grinnikend klikt hij op de pijl naast het woord; plotseling lopen er allemaal gekke figuurtjes over het scherm.

Met een paar klikken is hij terug in het hoofdmenu en kiest nu voor het hoofdstuk lezen. Er verschijnt een tekening van een jongen in beeld ('*boy*', zegt Daniël meteen) met boven zijn hoofd een balk waarin al zijn lichaamsdelen staan opgesomd. Kleine woorden, zoals *arm, leg*, brengt Daniël zonder aarzelen naar de juiste plek; ze passen in de kleine lege vakken die rondom het jongetje staan. Maar *hand, foot, neck* moet hij een paar keer proberen. Wel zegt hij de computermevrouw netjes na. Als beloning doet het poppetje op het scherm een dansje: alle woorden staan op de juiste plek. Ik sta versteld hoe goed hij met het programma overweg kan, maar frons m'n wenkbrauwen over z'n Engels. Zou zo'n programma er ook in het Nederlands zijn, vraag ik me onmiddellijk af.

Elke week komt Daniël thuis uit school met zelf inelkaar gezette boekjes. In elk boekje staat een andere woordgroep centraal. Deze week gaat het over 'ik zie'. Met een serieus gezicht gaat hij met z'n boekje aan tafel zitten, opent het, legt zijn vinger onder de eerste twee woorden en zegt '*I see*'. Dan kijkt hij boven de tekst naar het plaatje en gokt het derde woord: '*book?*' Op de volgende pagina leest hij weer netjes *I see* en gokt met behulp van de tekening op *horse* en dat is alweer goed; op het plaatje staat een paard.

Enthousiast geworden door onze postieve reactie, pakt hij het boekje van vorige week en leest: '*we go*'. Natuurlijk klappen we, maar ik zucht diep. Zijn Engels gaat sneller vooruit dan zijn Nederlands.
Want dat Nederlands blijft achter. Althans dat was de conclusie van de kinderarts afgelopen zomer. We waren met Daniël in Den Haag bij het Downteam en de kinderarts sprak zijn zorg uit over Daniëls taalontwikkeling. Ook de logopediste van het Downteam drong er op aan dat we meer aan de slag zouden gaan met leespraten.

Dat doen we dan ook trouw. Maar er doemt wel een dilemma op. Als we hem echt willen helpen, maken we alles in het Engels. Zodat hij één taal aangeboden krijgt en we verder bouwen op wat hij op school leert.

Maar die regel van thuis alleen maar Nederlands is er niet voor niets. Julians oudere broer heeft moeite genoeg om zich in het Nederlands uit te drukken. Kleine Simeon staat vooraan om mee te kijken op de computer, leert alle Engelse schuttingwoorden van zijn oudste broer en zit ook al aan tafel met het boekje en z'n wijsvinger: '*I see.*' Geen idee hoe we hem behoorlijk Nederlands gaan leren.

Bovendien: we gaan een keer terug naar Nederland, moeten we Daniël dan een koudwaterbad Nederlands geven? Of nu toch maar twee talen aanbieden en accepteren dat zijn taalontwikkeling langzamer gaat?

Voorlopig neigen we naar twee talen, alleen al omdat ik het niet over mijn hart kan verkrijgen om z'n moedertaal niet aan te leren. Vanavond lees ik voor uit 'De Kat met de Hoed komt terug', ook van Dr. Seuss maar dan in onvervalst Nederlands.

Duit in het zakje

De first lady van de SDS meldt zich met een hartekreet. Hoe zit dat nu met de toonzetting in dit blad? Lees de visie van een ervaringsdeskundige van het eerste uur. • Marian de Graaf-Posthumus

Graag wil ik een duit in het zakje doen aangaande een regelmatig terugkerend discussiepunt in (over) Down+Up: zien wij het allemaal te positief? Ik vind het overigens prachtig dat er flink gediscussieerd wordt. Dat maakt zaken alleen maar duidelijker.

Downsyndroom is geen feest! Veel wezelijker is de vraag: 'Is er leven na de (dood) diagnose?' Ja, gelukkig barst het van het leven na de diagnose. Het leven valt vooral nieuwe ouders aan het begin van het traject nog mee. En dat is ook logisch. Kinderen met Down zijn vlak na de geboorte niet zo wezenlijk anders als gewone baby's. We kunnen van hun positieve ervaringen meegenieten in de blije verhalen die ze met ons willen delen. En in Down+Up wemelt het van hun belevenissen. Maar, in de loop van de jaren komen er ook kommer en kwel om de hoek kijken. Daarover schrijven ouders niet meer zo vaak in Down+Up, in beslag genomen als ze dan zijn. De positieve stukjes gaan ze daarbij steeds trivialer vinden. Laten we eerlijk zijn: het proces van vaststellen dat er ernstige problemen op het pad van je kind komen en dan te zien hoe het knokken moet, is elke keer weer een vreselijke ervaring. Maar vaak worden we wijzer van zo'n ervaring en komen we samen met ons kind sterker uit de strijd. Juist die verhalen zijn zo belangrijk voor andere ouders, die daar nog veel van kunnen leren. Daarom staan ze ook in Down+Up.

Verder lopen onze ervaringen toch ook zo ontzettend parallel aan die van andere ouders. We willen allemaal uit onze kinderen halen wat erin zit. Uiteraard! Ook voor ons geldt dat we mee doen aan een afvalrace, met vele schipbreukelingen. En dat helaas vaak buiten onze schuld. Dat maakt het extra zuur. Het kind had het getrokken, maar de maatschappij werkte tegen. Of het kind heeft nog veel meer tegenslagen op medisch of psychologisch gebied te verwerken en raakt daardoor steeds meer gehandicapt. Ouders nemen gas terug en kijken elke dag opnieuw of het een goeie of een kwaaie dag is. U leest er over in Down+Up!
Maar toch overwinnen ook velen, steeds meer, al hun problemen en zetten zelfs grote prestaties neer. Ook daarover gaat het in Down+Up. Voor anderen is het een hard gelag, dat succes dat jouw kind niet beschoren was. Ook daarover wordt geschreven in Down+Up. Nogmaals, schipbreuk leiden is ook in de grote wereld om ons heen aan de orde van de dag. We zien dat toch ook bij andere kinderen zonder Downsyndroom? Ik denk dat iedereen die toegeeft aan de hartewens van zijn kind om op schaatstraining te mogen, heel stiekem ook denkt: stel je voor dat er een Sven Kramer in zit! En uw kind wilde niet voor niets uitgerekend schaatsen. De aandacht voor het 'rolmodel' Sven maakt ook dat die sport daardoor veel positieve aandacht krijgt. Door dit soort voorbeeldfiguren kunnen er nieuwe trainingsvormen worden ontwikkeld. De sponsors staan in de rij. Wij - het grote publiek - genieten ontzettend en leven mee met Sven. Hij voelt als een van ons. Het grote publiek geniet ook mee van de schaatsfaciliteiten die er juist door onze Svennen kunnen zijn. Maar u weet dat de kans dat er een Sven Kramer in uw kind zit maar heel klein is. Uiteindelijk hoopt u dat uw kind het een leuke ervaring vindt en er vanzelf achter komt dat schaatsen leuk is en dat je door training beter leert schaatsen. Maar dat is het dan ook. Heb je dan niks bereikt? In het klein ziet u dat ook in onze eigen kleine Downsyndroomwereld terug. We lezen het in Down+Up. We zijn trots op de vele rolmodellen die ook wij hebben. Want wij weten als geen ander: Kampioen? Dat word je niet zo maar! Dat is trainen, trainen en nog eens trainen! Maar onze kampioenen zorgen ook voor positieve aandacht voor Downsyndroom in het algemeen. Deze vaandeldragers zijn wegberijders voor anderen. Ook voor de zwakkeren in onze groep! Media besteden aandacht aan een kind met Downsyndroom dat zich goed weet te handhaven op een basisschool. Die positieve attentie maakt dat scholen zich opener opstellen tegenover die nieuwe, nog onbekende leerling met Downsyndroom. Veel scholen zien het dan toch nog wel zitten om die leerling tot groep acht te begeleiden, ook als het niet zo'n geweldige hoogvlieger is.

De successen van mensen met Downsyndroom hebben ook politiek tot verschuivingen geleid. De SDS-lobby zou niet zo succesvol kunnen zijn zonder deze rolmodellen, waar we regelmatig een beroep op doen. We genieten van hun emancipatie, want het betekent emancipatie van de hele groep, over de hele breedte. Het beeld dat Nederland nog steeds heeft van Downsyndroom is hier en daar nogal scheef. Het is belangrijk dat we een realistisch beeld laten zien. Down+Up heeft als taak dat zo breed en diep mogelijk te schetsen. Ik hoop ook dat er solidariteit blijft binnen onze achterban. Zijn wij een afspiegeling van de verharding van de maatschappij? Gaan ook wij elkaar een kopje kleiner maken? Nee toch?

Tessa heeft twee A-diploma's!

Tessa (ook op de foto als rolmodel bij het artikel op de pagina's 28-31) is een vrolijke meid die hockey speelt bij Bloemendaal en onlangs ook haar eerste zwemdiploma heeft gehaald. Niet één keer, maar twee keer! • tekst en foto Monique de Ruig, Velsen

Het begon allemaal op een héél vroege zaterdagochtend, drie jaar geleden. Wij brachten Tessa naar zwemclub Rapido '82. Ze kwam bij meester Ernst in het eerste badje, maar daar was ze al snel uit, want Tessa kon natuurlijk alláng drijven en durfde mákkelijk onder water! Badje twee duurde íetsje langer, een half jaar ongeveer. Tessa vond het ook veel leuker om te dansen en te springen in het water dan om op te letten! In badje drie, bij Erik, kreeg ze niet meer de kans om te wieberen. Toen bedacht ik dat het nog een stuk beter zou gaan als zij ook met de speciale zwemactiviteiten in een klein groepje in Spaarnwoude mee zou gaan doen. Juf Jenny was streng en hield haar goed bij de les. Het duurde even, maar uiteindelijk kon Tessa lekker zonder bandjes zwemmen.
Ondertussen ging ze bij Rapido naar bad vier. 'Hup, in het diepe met jou' zei juf Dori. Zo kon Tessa dan na drie haar eerste A-diploma halen bij Heliomare en twee weken later haar tweede A-diploma bij Rapido '82. Wie kan er nou zeggen dat ze twee A- diploma's heeft? Met dank aan Ernst, Dori, Erik, Mick en Jenny!

Teun: *Down he is, up he goes*

Annemarie Kemperman kijkt terug op op de afgelopen vijftien jaar, waarin ze veel zorgen om haar zoon Teun te verwerken kreeg. Het waren geen eenvoudige jaren, maar uiteindelijk is er ook een ervaring van geluk.

• tekst en foto Annemarie Kemperman-Wassink, Doetinchem

Teun is geboren op 6 november 1994. Hij is de jongste van ons gezin. Teun heeft twee broers (Dick en Bart) en een zus (Rozemarijn).

Direct na de geboorte waren de uiterlijke kenmerken van Downsyndroom zichtbaar. Teun heeft twee weken in het ziekenhuis gelegen. Hij werd beademd omdat er een hartafwijking werd geconstateerd. Gelukkig zijn hier geen problemen meer mee.

In zijn eerste levensjaar werden absences geconstateerd, waarvoor Teun tot zijn vierde jaar medicatie heeft gekregen. In dat eerste jaar heeft hij ook een oogoperatie ondergaan wegens scheelzien. Teun draagt een bril sinds hij 3 jaar is.

Dan is er zijn gehoor. We hadden al snel ernstige twijfels hierover. Toen Teun 14 maanden was, is zijn gehoor in het audiologisch centrum van het Radboud ziekenhuis te Nijmegen met een BERA-test onderzocht. Er werd een ernstig gehoorverlies vastgesteld van 85 db beiderzijds.

Teun kreeg hoorapparatuur voorgeschreven, maar hij liet geregeld weerstand zien tegen het dragen van de hoortoestelletjes. Dit kwam mede door veelvuldige oorontstekingen.

In maart 1997 ging Teun naar het kinderdagverblijf 't Kempske' in Terborg. Vanaf januari 2000 gaat hij naar school op Viataal Mariëlla in Vught. In mei 2004 werd een autisme spectrum stoornis vastgesteld. Daarom volgt Teun sinds het schooljaar 2004-2005 onderwijs binnen de ASS-leerweg, met twee begeleiders op vier kinderen. Hij verblijft vier nachten binnen het Orthopedagogisch Centrum Mariëlla (woongroep A1), ook met twee begeleiders op vier kinderen.

Teun gaat in de weekenden en op de woensdag na school naar huis. Om het weekend gaat Teun naar zijn vader, maar op zondagavond komt hij altijd thuis.

Zorgen

Als ik dit zo beschrijf, besef ik des te meer wat voor zorgen we hebben gehad met Teun. De angst om hem kwijt te raken de eerste weken. En hoe vaak liep ik niet met hem op de gang en dacht 'hoe moet dit toch later'. Hij was zo'n lieve baby. Ik heb borstvoeding geprobeerd, maar Teun had te weinig kracht. Gelukkig dronk hij goed met de fles.

De grootste zorg was daarna zijn doofheid en het moment dat we de beslissing moesten nemen dat de beste school voor Teun de Mariëllaschool in Vught was (Viataal, voorheen instituut voor doven). De school lag veel te ver om elke dag op en neer te gaan. Maar thuis was het ook bijna niet meer te doen. Langzaam hebben we opgebouwd dat Teun vier nachten slaapt op de woongroep. Toen de diagnose autisme werd geconstateerd vielen weer veel puzzelstukjes op z'n plek.

Ik had het er erg moeilijk mee dat Teun in Vught naar school ging, en ik besloot toen om weer te gaan werken. Ik had 15 jaar thuis voor de kinderen gezorgd en nu wilde ik graag weer voor de klas. Wel ZML, want hierin had ik nog geen onderwijservaring maar wel moederervaringen. In 2001 begon ik op de Christoffelschool in Didam.

Sinds mijn scheiding werk ik full-time. Ik heb samen met andere collega's de studie Speciaal onderwijs gevolgd aan het Seminarium voor Orthopedagogiek in Utrecht met de leerroute 'Kinderen met ernstige beperkingen'. Sommige modules waren erg confronterend, zoals de module 'Communicatie met ouders'.

Wolkbreuk

Als ouders een kindje verwachten dan zijn ze in de wolken. In die wolken moesten wij schrijven wat ouders allemaal voor verwachtingen hebben.

Maar wat als je kindje gehandicapt is? Dan krijg je een wolkbreuk. En bij mij kwam zomaar ineens de wolkbreuk. Eindelijk eens iemand die vertelt en benoemt wat allemaal op de kop ligt. En dat het waar is. Het wordt gezegd en het klopt! Tijdens deze avond heb ik vreselijk gehuild. Misschien begon toen pas bij mij de verwerking.

Inmiddels is Teun al bijna 15 jaar. Hij gaat nog steeds naar de Mariëllaschool.

Teun functioneert op een niveau van twee à drie jaar, met een lichaam van een puber. Gelukkig is hij verder gezond. Teun is niet zindelijk. Hij heeft veel één op één begeleiding nodig om goed te kunnen functioneren. Teun ziet geen gevaar, dus moet hij altijd op beschermd terrein zijn. Hij heeft altijd hulp nodig met de persoonlijke verzorging. De dagplanning wordt voor hem uitgewerkt.

Teun kan niet rekenen volgens een methode, maar hij weet precies dat hij van opa twee koekjes krijgt en van mama vier pannenkoeken. Teun kan niet lezen maar hij begrijpt zijn communicatiesysteem op zijn duimpje.

En... Teun kan geweldig schilderen. Hij kan op de tandem wel 20 kilometer fietsen. Hij geniet van een slokje bier en zit graag op een terrasje. Hij kan daar met gebaren zelf cola bestellen met bitterballen. Wat kan hij veel!

Ik blijf het moeilijk vinden om hem los te laten en de zorg aan anderen over te laten. Hij kan bijvoorbeeld niet mee op vakantie, maar zonder hem heb ik na een week al geen rust meer.

Sinds 2006 ben ik getrouwd met Nico. Nico en Teun zijn twee handen op één buik. Teun heeft Nico aangesteld als hoofd van de roedel en hij doet precies wat Nico zegt. Ik heb vaak het nakijken. Maar dat is helemaal niet erg. Er is rust en liefde in huis. We kunnen weer verder. Wat een geluk!

De spiegel

Al jaren tekent Jan Eradus verhalen op uit het leven van zijn zoon Jan. Jan jr. is inmiddels 30 jaar. Dit verhaal is een fraai voorbeeld van de onbevangenheid van een jong-volwassene met Downsyndroom - en hoe je dat als ouder of als buitenstaander soms ervaart. • tekst en foto Jan Eradus, Alphen aan den Rijn

Afgelopen zaterdag gingen we met Jan naar het winkelcentrum voor een nieuwe jas, wat broeken en shirts. Hij vindt dat, als steeds, van begin tot eind altijd een hele feestelijke gebeurtenis. Met plezier past hij alles aan en met veel geduld ondergaat hij alle nieuwe kleding tot de hem passende maat gevonden is. Trots staat hij bij de kassa en al even trots loopt hij met de grote tas van Cees & Arie de winkel uit, waarna hij deze snel in mijn handen frummelt, want hij is natuurlijk niet meegegaan om de hele zooi zelf te sjouwen.
Het weer was schitterend en die middag was het op het plein een behoorlijk drukke bedoening. Er was in de open lucht een modeshow bij een chique modewinkel. Het was er gezellig druk en wij moesten er langs.
De dames en heren liepen er opgedoft de nieuwste kleding te showen op een manier waar menig orthopeed slapeloze nachten van heeft, maar die manier van lopen schijnt iedereen normaal te vinden. Het laatste stukje gingen we bij het publiek voorlangs. Er liep op dat moment net een jongeman op de catwalk een leren jas met zijden shawl te showen. Jan liep naast mij en dat op precies zelfde manier als bedoelde jongeman, een meter hoger. Gelijk een soort telganger, inclusief alle pasjes en de bij de beroepsgroep behorende eigenaardige maniertjes. Ik kon er niets aan doen en ik kon de zaak ook niet meer redden. Jan had het gehele publiek en daarmee gelijk alle lachers op z'n hand. Het applaus was dit keer helemaal voor hem. En echt hoor, ik vond het zielig voor die jongen met zijn leren jas. Hij deed zo goed z'n best, maar hij kon net zo goed ophouden. Jan gaf onbevangen een geweldige imitatie van de mannequin. En dat die lachwekkend was kon hij toch ook niet weten?
Althans, dat geloof ik dan maar wat graag.
Het is jammer, maar helaas moet je als vader ingrijpen. Kwasie-boos en al even onecht-mopperend dat dit niet kon, ben ik met hem doorgelopen.
Wat verderop, uit het zicht van iedereen, hebben we er samen hartelijk om gelachen. En dan lacht hij zo aanstekelijk, dat ik mijn zakdoek al snel nodig heb. Als hij dan heel serieus meelevend vraagt of ik moet huilen, komen we beiden helemaal niet meer bij.
'Nou nou, wat een verhaal', hoor ik jullie denken, 'is dat nou allemaal zo bijzonder?'
Nee, eigenlijk niet. Het gaat ogenschijnlijk nergens over, maar de serieuze manier waarop hij zich aan anderen spiegelt is altijd zo leuk, zonder zelf leuk te willen doen. Zou dit een aangeboren gave zijn of schrijf ik dit alleen maar op omdat ik zijn trotse vader ben?
Laten we het maar op het laatste houden of hebben jullie dat nu ook?

Verhalen van Jan Eradus zijn verschenen in een serie boekjes met als thema 'Hebben jullie dat nou ook?'. Laatstelijk, in 2008, verscheen 'Een nieuw begin...'. Zie www.bink.nl/eradus

[advertentie]

Begeleid vakantieplezier!

Voor kids en jongeren met een (licht) verstandelijke beperking.
Leeftijd: 8-12, 13-17, 18-22 jaar

Het Buitenhof Junior

BESTEL ONZE NIEUWE BROCHURE!
www.buitenhofjunior.nl
Tel: 0182-587054

UIT PEETJIE'S DAGBOEK

Mijn hobby: muziek

Ik heb in Spelderholt een lezing gehouden over mijn hobby: muziek. En omdat er niet zoveel mensen waren wil ik er hier ook over vertellen.

Met de blokfluit ben ik begonnen toen ik 6 was en met de klarinet toen ik 12 jaar was.

Omdat ik muziek kon lezen kon ik ook bij het zangkoor komen. Daar ben ik al bij vanaf dat ik 14 ben. Het is een gemengd koor: Per Cantare. Ze zijn van Schinnen waar ik woon. We zingen heel vaak in de kerk. We doen ook andere dingen, we gaan mee met de vastelaoavendoptocht en we hebben optredens. Er zijn allemaal mensen van Schinnen lid.

Toen ik goed kon klarinet spelen kon ik ook bij de harmonie. Ik speel in Vaesrade. In Schinnen is een fanfare, daar spelen geen klarinetten in, want een klarinet is een houtinstrument. Vaesrade ligt vlak bij Thull.

En weet je ik ben heel erg blij, want ik speel nu al heel vaak 1e klarinet!

We trekken ook mee met de vastelaovendoptocht en we hebben ook optredens.

Paulien, mijn klarinetlerares, vroeg of ik wou meespelen in het klarinet ensemble van de muziekschool. Ik was heel erg verwonderd dat ik mee mocht doen, want daar spelen allemaal gewone mensen die heel goed klarinet spelen. Bij het klarinet ensemble spelen allerlei soorten klarinetten.

Piano

Ik wou heel graag ook piano spelen en toen heb ik zelf een piano gekocht. Ik heb geen pianoles maar krijg af te toe hulp van twee moeders van leerlingen van mama.

In Vaesrade kwam ook een jeugdharmonie en toen hebben ze mij gevraagd of ik mee wou spelen om te ondersteunen. We hebben al een paar keer een uitvoering gespeeld en we speelden in de kerk en met Kerstmis bij de levende Kerststal.

In Up with Music spelen allemaal mensen met Downsyndroom. We zijn een keer een weekend in Spelderholt bij elkaar geweest en we gaan door met het orkestje.

Met Meike aan de piano en Anne Marie met de viool speel ik samen. Zij spelen ook bij Up with Music maar wij spelen ook nog apart. Meike en Anne Marie wonen niet zo ver, ik ga er alleen naar toe met de trein en de bus.

Ik speel en zing ook samen met mijn buurmeisjes. Dat is leuk, ik hoor er echt bij.

Als we in Tsjechië zijn maken we heel veel muziek. Ik moet daar altijd spelen.

Maar we dansen en zingen er ook heel veel, daar doe ik ook altijd aan mee. Ik helpt dan ook de kleine kinderen, ik ben daar assistent.

Ieder jaar zijn we ook in Slowakije en daar maken de mensen nog meer muziek, dus ik ook. Ik heb dit jaar ook meegezongen in een koor met moeders en oma's van de leerlingen van mama. We zongen in het Slowaaks en dat ging best. Later kreeg ik ook de vertaling in het engels.

Solo

Ik speel ook vaak solo. Bij de opening van Spelderholt, in Moskou, daar heb ik de speeltuin van Up with down geopend. In Guatemala, daar waren we voor het Feuerstein instituut en voor een Down vereniging. We hebben daar heel veel lezingen gehouden. En ik heb heel veel moeten spelen.

Ook op het wereld Downsyndroom congres in Madrid, ik heb daar een lezing gehouden en klarinet gespeeld. En natuurlijk ook in Jerusalem bij de workshops van prof Feurestein. Ook speelde ik een uitvoering in Praag en in Bratislava op een internationaal congres.

Ik moet wel veel oefenen, eigenlijk elke dag. Op woensdag heb ik klarinet les, donderavond harmonie, vrijdagmiddag jeugdharmonie en vrijdag avond repetitie van het zangkoor en op zaterdag morgen repetitie van het ensemble.

Op zondag is er vaak een uitvoering of moeten we de mis spelen of zingen.

Door mijn muziek hoor ik bij heel erg veel mensen en groepen en overal hoor ik er echt bij. Ik doe alles mee en dat zijn heel veel leuke dingen. Optredens, koffietafel, mee gaan met een optocht, feestavonden, ik heb zo vaak iets dat ik soms moet kiezen, want dan zijn er twee dingen tegelijkertijd. En ik heb het echt heel erg druk. En het is zo fijn om er echt bij te horen, bij een groep gewone mensen en dat ze me echt nodig hebben.

Muziek is heel erg belangrijk voor mij en ik wil er nog heel lang mee door gaan.

Heel veel groetjes van Peetjie

(Ongecorrigeerd - Red.)

Peetjie Engels (31) heeft Downsyndroom. Na haar diploma VMBO heeft zij het MBO diploma zorghulp gehaald. Ze is nu bezig met het opdoen van praktische ervaring.

Early Intervention in de praktijk 3:

Spelen met ruimtelijke begrippen

Dit is het derde artikel in een reeks van vier over Early Intervention, waarin steeds een thema uit Kleine Stapjes onder de loep wordt genomen met betrekking tot de ontwikkeling van taal en denken. Deze keer is dat het aanleren van ruimtelijke begrippen, zoals op, onder, achter, in, naast, ver weg en links en rechts.

• tekst Hedianne Bosch, Amstelveen, foto's Monique de Ruig

Een kind komt al in het eerste levensjaar in contact met ruimtelijke begrippen door deze te ervaren. Het kind wordt hoog opgetild, neergelegd in een wieg, door de ruimte verplaatst, omgedraaid, etc. Het ziet andere mensen verdwijnen achter deuren of speelgoed onder de tafel vallen. Het beweegt met de armen omhoog, naar voren of opzij en tilt de beentjes op. Het leert voorwerpjes dicht bij zijn of haar gezicht te brengen en later om naar voorwerpen die verderop liggen toe te kruipen. Ongemerkt gebruiken de opvoeders tijdens dit eerste jaar al heel wat ruimtelijke begrippen terwijl ze verwoorden wat het kind aangeeft, ziet of doet.

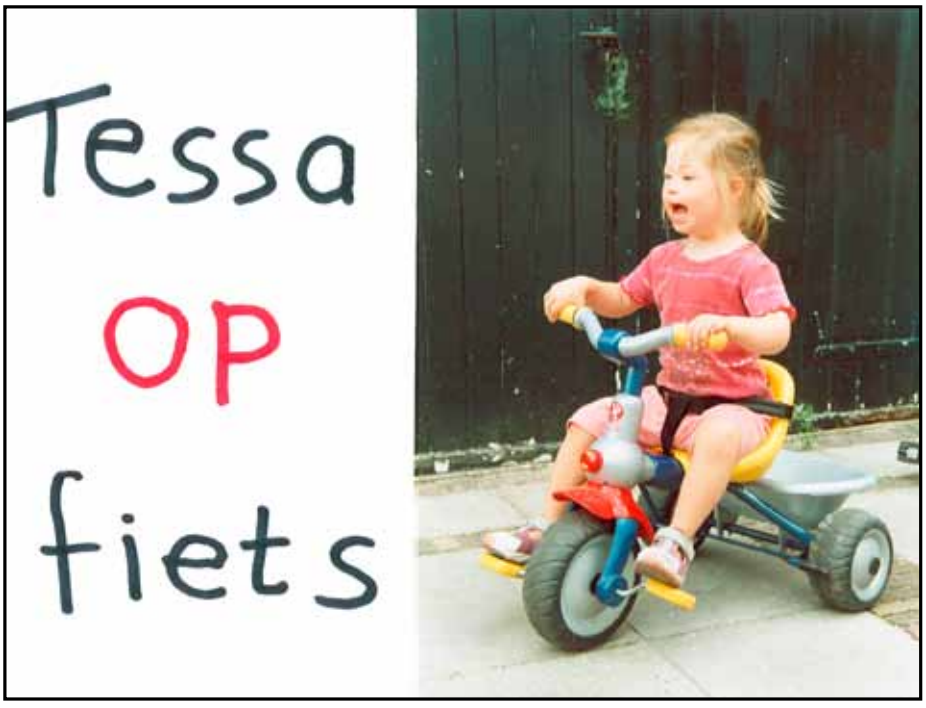
Zeven leerstappen

Om de ruimtelijke begrippen tot actieve begrippen te maken kun je verschillende typen activiteiten doen. Ik noem ze hier van gemakkelijk naar moeilijk:

1. Het kind beweegt zelf ten opzichte van een voorwerp om het ruimtelijke begrip uit te beelden: Het gaat bijvoorbeeld de trap op naar boven, het stapt in bad, het verstopt zich onder de tafel of achter het gordijn, of het gaat tussen stoel en tafel staan.
2. Het kind plaatst de eigen handen of voorwerpen ten opzichte van het eigen lichaam. Bijvoorbeeld: het steekt de handen in de zij of legt ze op de rug of onder de knieën; of het verstopt met zijn hand een knuffel achter zijn rug; of het zet een hoedje op zijn hoofd.
3. Het kind plaatst een voorwerp ten opzichte van een ander voorwerp. Het zet bijvoorbeeld een koetje achter een boom of naast een huisje. Of het zet een popje in bad en een poesje op een stoel.
4. Het kind kan concrete ruimtelijke voorbeelden nabouwen met blokken of figuren. Dit is abstracter dan het spelen met concrete vertrouwde voorwerpen zoals popjes, meubeltjes, diertjes, etc. Je kunt bijvoorbeeld een klein muurtje van duplo bouwen of een ander figuur, en het kind vragen dit na te bouwen. Behalve kennis van ruimtelijke begrippen vereist dit ook kennis van maat en kleur, en enige motorische vaardigheid. Bovendien moet het kind de activiteit plannen, het moet kiezen wat het eerst gaat doen en wat daarna.
5. Het kind kan ruimtelijke begrippen toepassen in het platte vlak. Het kan bijvoorbeeld aangeven dat de vogel boven het eekhoorntje in de boom op de afbeelding zit. Of het kan zelf op een blad naar opdracht figuren tekenen, zoals: teken een huis in het midden, teken een boom rechts naast het huis, teken een wolk boven het huis, etc.
6. Het kind kan ruimtelijke voorbeelden nabouwen waarbij het voorbeeld afgebeeld staat (tweedimensionaal) en driedimensionaal nagebouwd moet worden. Het kind moet nu dus een vertaling maken van het platte vlak naar het concrete bouwwerk.
7. Het kind begrijpt de relatieve aard van ruimtelijke begrippen. Zoals je nu staat zie je de muur voor je, maar als je je omdraait is de muur achter je. Als je tegenover iemand staat en je strekt je rechterhand uit, dan raak je zijn linkerhand, want hij staat 'in spiegelbeeld', precies andersom. Als de deur van de gymzaal vlakbij mij is, kan het zo zijn dat dezelfde deur voor een ander kind, dat aan de andere kant van de zaal staat, juist heel ver weg is. Terwijl je op de tafel staat ben je tegelijkertijd onder het plafond. Als je in het midden tussen twee stoelen staat en één stoel wordt verplaatst, sta je niet langer in het midden. Het kind kijkt naar de zijkant van zijn vriendje. Kan het zeggen waar zijn vriendje dan naar kijkt? (Het standpunt van een ander innemen.)

Fotoboek

Wanneer je het thema 'ruimtelijke begrippen' expliciet gaat aanbieden, is het leuk een fotoboek te maken met foto's waarop het kind zelf de ruimtelijke begrippen uitbeeldt. Het kind zit op een stoel, staat op de tafel, en op een muurtje. Het kind zit in bad, in een doos, en in een speeltentje. Op deze manier kun je voor elk ruimtelijk begrip twee of drie situaties bedenken om het uit te beelden. Daarnaast kun je dan de teksten schrij-



ven: Pim in bad, Pim in doos, Pim in tent, etc. Omdat het kind zelf de begrippen uitbeeldt ben je al tijdens de fotosessies heel actief bezig met deze begrippen. Al doende leert het kind ze begrijpen.

Als alternatief kun je ook drie foto's maken waarbij het voorwerp hetzelfde blijft maar de persoon verandert. Dus bijvoorbeeld: Pim op stoel, papa op stoel, knuffel op stoel.

Een leerdoel kiezen

Aan de in het Kleine Stapjes programma genoemde ruimtelijke begrippen, kun je in de loop der tijd ook diverse andere begrippen toevoegen, zoals: (naar) binnen en (naar) buiten, (om)hoog en (om)laag, tegenaan, links en rechts, bocht, andersom, ondersteboven, schuin en recht, etc.

Er kunnen globaal twee soorten ruimtelijke begrippen worden onderscheiden: van richting en van plaats. 'Naar boven' duidt een richting aan, 'boven' een plaats, 'rechtsaf' een richting, 'rechts' een plaats. Daarnaast leert het kind op den duur ook abstractere begrippen zoals 'afstand' en 'ruimte'.

Wanneer je een ruimtelijk begrip wilt kiezen om aan te leren, hangt je keuze vanzelfsprekend af van de ontwikkeling en belangstelling van het kind. Kies steeds een begrip dat je op meerdere manieren kunt toepassen en benoemen tijdens de dagelijkse routines en spelvormen, zodat het betekenis krijgt voor het kind en onthouden wordt.

In dit artikel worden vier ruimtelijke begrippen voor de praktijk uitgewerkt. Voor het bedenken van geschikte activiteiten rond deze ruimtelijke begrippen kun je kiezen uit de zeven eerder in dit artikel genoemde leerstappen. Bij de voorbeelden worden activiteiten in en om het huis en spelvormen genoemd.

In en uit

'In' is doorgaans het eerste begrip waar het kind vat op krijgt, het komt dan ook op allerlei manieren voor tijdens dagelijkse routines. Eten stop je in je mond. De baby leg je in de wieg of in bad. Je stapt in de auto of de tram. Voeten gaan in de schoenen. Stukjes leg je in de puzzel, blokjes in de vormenstoof, pennen in het pennenbord. Melk gaat in de beker, pap in het bord, schone kleren in de la. Het begrip van 'in' wordt groter wanneer daar het tegengestelde 'uit' aan gekoppeld wordt: 'Kijk, nu loop ik de kamer uit, en nu kom ik er weer in'. Hierbij kun je ook de termen 'naar binnen / naar buiten' gebruiken.

Je kunt het kind opdrachtjes met in en uit geven in dagelijkse situaties. Je vraagt het bijvoorbeeld je te helpen met opruimen: stop alle blokjes in de kist; zet het boekje maar weer in de boekenkast. En je kunt het woord 'in' benadrukken in eenvoudige opdrachtjes zoals: doe je lepel in je mond; doe je arm in de mouw. Vergelijkbare opdrachtjes kun je geven met 'uit'. Het is verstandig de begrippen 'in' en 'uit' niet altijd samen aan te bieden, maar bijvoorbeeld een tijdje expliciet te oefenen met 'in', dan met 'uit', dan met beide begrippen door elkaar. Het kan anders gebeuren dat het kind de twee termen door elkaar gaat halen en ze eigenlijk als één begrip ziet.

Opdrachtjes kun je ook geven in spelsituaties. Bijvoorbeeld: stop het koord in het gat van de kraal en haal hem er doorheen; gooi de bal in de emmer; rijd de auto in de garage; stop de pop in bad. Vergelijkbare opdrachtjes kun je geven met 'uit'. Als de pop al in bad zit is het gemakkelijk te begrijpen dat deze er bij het woord 'uit' weer uit moet. Door dit veelvuldig te doen gaat het kind de begrippen 'in' en 'uit' aan de eigen handelingen koppelen, waardoor het ze beter onthoudt.

Een moeilijker opdracht is: Zet een bakje, en een paar identieke voorwerpjes/ diertjes neer. Stop één voorwerpje in het bakje. Een andere ligt erbuiten op tafel. Bijvoorbeeld één auto erin en een auto erbuiten. Kijk of het kind de goede auto pakt als je vraagt 'zet de auto erin'. Het moet dus niet de auto pakken die al in het bakje zit en die eruit halen. Wissel de 'in'- en 'uit'-opdrachtjes af.

Een stapje verder

Je kunt andere woorden die je ook regelmatig gebruikt gaan koppelen aan 'in' en 'uit'. Bijvoorbeeld: Het kind kruipt door de kruiptunnel. Je kunt nu benoemen: Je gaat erin, dan er 'doorheen', dan er weer uit. Ook bij kralen rijgen gaat de de draad in de kraal, je haalt hem er doorheen en trekt hem er weer uit.

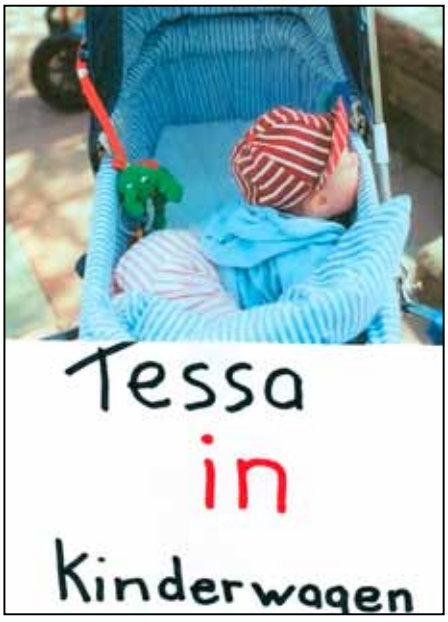
Behalve over binnen en buiten kun je het ook hebben over 'binnenkant en buitenkant', bijvoorbeeld van een jas, een schoen, een doos, of andere grote en kleine voorwerpen.

'Uit' heeft meerdere betekenissen en kan daarom in het begin moeilijker zijn om goed te begrijpen voor een kind: de lamp is uit (tegenover 'aan'); ik doe mijn jas uit (idem); de pop moet uit bad. Benadruk echter niet beide tegenstellingen (aan-uit; in-uit) tegelijkertijd.

Wanneer het kind 'in-uit' tijdens concrete handelingen goed begrijpt, kun je kijken of het ook opdrachtjes in het platte vlak kan doen, zoals: 'plak het visje in de kom; teken de ballen in het net'.

Op en onder

Het woord 'op' komt veelvuldig voor in dagelijkse gesprekjes: leg het bord op de tafel, de dvd ligt op de kast, zet je muts op je hoofd. Of tijdens het spel: sla op de trom, zet het blok op het blok, spring op de trampoline, klim op het hobbel-



paard. In bekende situaties zal je kind waarschijnlijk al goed begrijpen wat het woordje 'op' betekent. Verwarrend is misschien dat 'op' ook 'leeg' of 'klaar' betekent in het geval van eten en drinken. 'Onder' komt ook regelmatig voor, zoals in: de bal is onder de bank gerold; de kaas ligt onderin de koelkast; schuif je stoel onder de tafel; gezellig samen onder de paraplu; etc.

Op en onder kun je samen ook heel goed oefenen door daadwerkelijk op en onder de tafel te gaan, of op of onder een doek te kruipen. 'Onder' wordt dan verbonden met 'verstoppen'. Je kunt ook beren en poppen op of onder stoelen of ander meubilair laten zetten.

In het Kleine Stapjes programma zijn de volgende stapjes te vinden met betrekking tot het aanleren van ruimtelijke begrippen:

RT.F.58	Zet een voorwerp ergens in
RT.F.59	Haalt een voorwerp ergens uit
RT.F.57	Zet een voorwerp ergens op of onder
RT.F.60	Zet een voorwerp ergens in, op of onder
RT.F.85	Zet een voorwerp ergens voor of achter
RT.F.86	Zet een voorwerp ergens naast
	Zet een voorwerp ergens (dicht)bij of ervan weg (ver weg)
RT.F.87	Zet een voorwerp ergens voor, achter, naast, weg van, op of onder
RT.F.97	Zet een voorwerp ergens naast, tussen of bij
RT.F.98	Zet een voorwerp ergens naast, tussen, voor, achter of weg van
RT.E.84	Kiest eerste en laatste (vooraan en achteraan)
RT.E.109	Zet een voorwerp ergens tussen (in het midden) , of:
	Wijst de middelste aan

Op, onder en in

Om het woordje 'op' extra duidelijk te maken, kun je het, na er eerst apart aandacht aan besteed te hebben, aanbieden samen met andere ruimtelijke begrippen. Dit punt wordt genoemd in het Kleine Stapjes programma: RT.F.60. Je kunt bijvoorbeeld samen met het kind spelen met een popje en een bakje, en dan het popje afwisselend in het bakje (bakje met open kant naar boven), onder het bakje (popje verstopt onder bakje met open kant naar beneden) en op het bakje (bakje met open kant naar beneden en popje erbovenop) zetten. Als je dit eerst een paar keer goed voordoet, kun je het kind later zelf vragen deze opdrachtjes uit te voeren. Je kunt het kind ook vragen wat het wil dat jij doet: moet het popje in of op? Dan is het kind even de 'juf' of 'meester' en lok je benoemen van de begrippen uit. Waarschijnlijk kan het kind deze woordjes al zeggen of iets wat daar op lijkt. Een andere opdracht is met twee bakjes en twee popjes: Zet dan bijvoorbeeld één popje in een bakje en één onder of op het andere bakje. Vraag dan: 'Welke zit er ín?', etc.

Een stapje verder

De opdrachtjes worden moeilijker (doen een groter beroep op het korte termijn geheugen) naarmate je meer bakjes en voorwerpjes laat meedoen: 'Zet het popje onder het kopje en het hondje op het andere kopje'.

Het woord 'op' is verwant aan het woord 'overheen'. Je kunt bijvoorbeeld tijdens het bouwen een brug bouwen met twee kubussen en een langwerpig blok, en daar 'overheen' allerlei auto's, popjes en diertjes laten lopen of rijden. Je kunt er ook bootjes, diertjes etc. 'onderdoor' laten gaan. Twee grote blikken of schoenendozen met een plank erover zorgen voor een groter en steviger brug om deze begrippen duidelijk te maken. Je kunt de voorwerpen er natuurlijk ook gewoon erop of eronder laten zetten.

Rond alle ruimtelijke begrippen is het goed regelmatig denkvragen aan het kind te stellen. Voorbeelden zijn: Moet deze pyjama in of onder de kast? Staat de vaas met bloemen op of in de tafel? Of alleen: Doe je je muts in of onder je hoofd? NEE. En daarna herhaal je de correcte zin. Maak het kind hierdoor attent op de vele situaties waarin deze woordjes gebruikt worden en demonstreer steeds waarom: 'Kijk nu stop ik mijn portemonnee op mijn tas, ... he, dat kan niet, sorry, nog een keer: kijk, nu stop ik mijn portemonnee onder mijn tas, ... oh, alweer niet goed, nu gaat ie goed: kijk ik stop mijn portemonnee in mijn tas, ja, eindelijk gelukt.' Tien tegen één haalt het kind hem er weer uit en wil deze vertoning nog een keer, of doet het zelf na.

Tussen

Eén van mijn leerlingen leerde op indringende wijze het begrip 'tussen' heel snel kennen toen er een vinger klem raakte tussen de deur. Gelukkig kan dit begrip ook op mildere wijze aangeleerd worden. Toch heb ik naar aanleiding van deze anekdote een verhaaltje bedacht om het begrip 'tussen' te introduceren: een kindje (popje) wil stiekem een koekje pakken maar haar hand raakt vast tussen de trommel en de deksel bij het dichtdoen. Dan leest ze een boekje, maar het boek valt dicht en haar hand zit ertussen. Vervolgens gaat ze met de bus en 'midden' in de bus zit een krokodil en die bijt haar in de voet, haar voet zit tussen zijn kaken. Dan stapt ze uit maar de deur slaat te vroeg dicht en ze zit ertussen gevangen. Uiteindelijk wijst een vriendelijke meneer haar de weg naar huis: ze moet tussen de hekjes doorlopen. Als ze thuis is krijgt ze als troost een tosti: twee boterhammen met een plak kaas ertussen. Dan mag ze eindelijk naar bed. Mama zegt: Kruip maar lekker tussen de lakens. Dit ietwat overdreven verhaal geeft een paar voorbeeldjes aan waarin het begrip 'tussen' van pas komt.

Als het kind een boekje doorbladert slaat het soms een bladzij over. Zeg dan met nadruk: 'Oh, er zit nog een bladzij tussen, die gaan we eerst bekijken'. Je kunt het begrip ook duidelijk maken door de hand van het kind tussen jouw twee handen te nemen en lekker warm te wrijven als je van buiten komt. Wanneer het kind een dvd zoekt kun je aangeven: 'Die staat tussen Pippi en K3'.

Soms moet je ergens 'tussendoor', bijvoorbeeld tussen een bomenrij of twee muurtjes door, of als je oversteekt tussen twee auto's door. Kijk dan nog even achterom en bevestig: 'We liepen tussen die twee auto's door zie je wel?'

Tijdens het spelen kun je het begrip 'tussen' of 'in het midden' natuurlijk ook toepassen. De auto moet tussen de legomuurtjes door, het koetje staat tussen de twee boompjes, het popje plonst midden in het bad, etc. Je kunt twee rijen stoelen neerzetten en er tussendoor dansen. Of je kunt proberen om de beurt een bal tussen twee rijen kegels door te rollen.

Een stapje verder

'Midden' en 'tussen' zijn verwant wanneer je met drie personen/ dieren/ dingen te maken hebt: de middelste staat tússen de andere twee. Midden wordt echter ook in andere betekenissen gebruikt, zoals midden in de kring (dansje 'Er zat een klein zigeunermeisje') of midden op het schoolplein. 'Tussen' heeft associaties met 'klem zitten' of 'door een nauwe doorgang gaan', of in ieder geval aan twee kanten begrensd zijn door iets (zoals de tosti). Hoewel de begrippen dus bepaald niet synoniem zijn, is het toch niet te vermijden de begrippen soms door elkaar te gebruiken. Bedenk: woorden worden niet duidelijker voor het kind door deze te vermijden. Praat dus gewoon, ook al is het soms verwarrend: 'Ik wil graag dat jij tussen Klaas en Jane gaat staan, dan sta jij mooi in het midden voor de foto'.

Je kunt de vingers van de hand benoemen en vaststellen waar ze naast en waar ze tussen staan: de middelvinger zit helemaal middenin de hand en zit tussen de wijs- en de ringvinger. Naast de middelvinger zie je de...?

Wanneer het kind al met voorbereidende schrijfoefeningen bezig is, kun je twee dikke lijnen tekenen. Dit is de 'weg'. Vraag het kind tussen deze lijnen van de

ene naar de andere kant een lijn te trekken. Dat is de 'auto' die over de weg rijdt en niet tegen de wegrand mag botsen, dus netjes in het midden moet blijven.

Links en rechts

In het verkeer is het belang van kennis van 'links' en 'rechts' evident: naar links en rechts kijken voor het oversteken; je linker- of rechterhand uitsteken bij het afslaan; loop maar even links om die hoop stenen heen. Maar er zijn talloze andere situaties te bedenken waarbij deze begrippen van pas komen, zoals: aantrekken van schoenen (geef me je linkervoet); hand schudden; tekenen en schrijven (links- of rechtshandig; schrijven van links naar rechts); zitten in de kring (wie zit er links naast je?); aanduiden van plaatsen (de bal ligt links naast je); lezen (van links naar rechts); posities op papier (het vogeltje zie je in de linkerbovenhoek).

Om de begrippen goed aan te leren is het aan te raden één van de twee te kiezen en daar alle aandacht op te vestigen voor een paar weken. Daarna wissel je naar de andere, en dan pas gebruik je links en rechts door elkaar. Je kunt bijvoorbeeld bij het aankleden steeds met de rechterkant beginnen bij het aantrekken van T-shirts, broeken, sokken en schoenen. Oefen het gooien en vangen met de rechterhand, leer het kind naar rechts te wijzen (rechterarm opzij strekken) en dan te zeggen wat het daar ziet. Als het kind al een voorkeurshand heeft kun je daarmee beginnen. Benoem dan ook: Met deze hand houd je je lepel vast en je potlood en de schaar.

Een leuk spel is: Laat het kind met blote voeten op een stuk papier staan en teken een omtrek van beide voeten. Dan vraag je het kind om zijn of haar linkervoet erop te zetten of juist de rechter.

Je kunt de voeten ook van karton maken en uitknippen om er diverse opdrachtjes mee te doen. Voorbeelden zijn: 'Zet je linkervoet op de linker kartonvoet'; 'Zet de auto op de rechtervoet'; 'Zet je schoenen op de juiste voet'; 'Ga achter de voeten staan'; 'Ga voor de voeten staan'; 'Ik leg de voeten fout neer, leg jij ze weer goed naast elkaar (grote tenen tegen elkaar)'; etc.

Misschien kan het kind de schoenen van alle huisgenoten netjes bij elkaar zoeken en in een rij achter elkaar zetten, linkerschoenen links en rechterschoenen rechts. Aan het eind benoem je dat nog eens: 'Links, rechts, links, rechts, en hier weer links, rechts'.

Een ander spel met opdrachtjes kun je met handen én voeten doen: 'Leg je rechterhand op je rechtervoet; 'Zet je rechtervoet op je linkerknie';etc.. Als je dingen voordoet kun je het best naast het kind gaan zitten (in dezelfde richting kijkend).

Je kunt ook een tocht door het huis maken: 'Nu gaan we rechtsaf de gang in en komen in de keuken'. Of je kunt misschien door de buurt een blokje om lopen, almaar linksaf.

Op school is een mogelijk spel het links of rechts doorgeven in de kring van een bal of knuffel. Het is leuk daar een muziekje bij te draaien. Steeds als de muziek stopt, wordt van richting gewisseld.

Wanneer je een boekje voorleest kun je de linker- en rechterbladzij benoemen en aanwijzen. Tijdens het puzzelen zeg je: 'Leg dit stukje maar aan de rechterkant'.

Je kunt het kind uitleggen wat een pijl betekent: Een pijl wijst naar links of rechts, of boven of beneden. Je kunt bijvoorbeeld een pijl naar links neerleggen en dan vragen het autootje zo neer te zetten dat het ook naar links rijdt.

Al marcherend door de kamer kun je zingen: 1,2 in de maat, links en rechts gaan door de straat (Dit in plaats van: 1,2 in de maat, anders wordt de juffrouw kwaad). Een ander bekend liedje met de woorden 'links' en 'rechts' erin is: Een Nederlandse Amerikaan.

Een stapje verder

Wanneer het kind de begrippen 'links' en 'rechts' redelijk onder de knie heeft, kun je deze gaan combineren met andere begrippen in opdrachtjes. Een kind kan bijvoorbeeld een miniatuurdiertje naar opdracht voor, achter links naast, of rechts naast een ander voorwerp zetten. Verder kunnen complexere woorden zoals 'linksonder, aan de linkerkant blijven' uitgelegd en geoefend worden.

In het platte vlak kunnen de begrippen ook aan de orde komen. Een simpele oefening is: Trek een verticale lijn in het midden van een A-4-tje. Dit zijn twee 'weilanden'. Geef het kind diverse miniatuur-diertjes. Vraag het dan afwisselend een dier links of rechts in het weiland te zetten. Wanneer het kind zich vergist of het niet weet, kun je het als tussenstap zijn of haar hand uit laten steken op het papier. Dus als het een koetje links moet zetten, mag het even de linkerhand uitstrekken over de linkerkant van het papier, waarna het de koe neerzet. In plaats van voorwerpen neerzetten, kun je ook voorwerpen laten kiezen. Dit kun je bijvoorbeeld na afloop doen, als er al een aantal diertjes of voorwerpen in de vakken staan. Je laat ze door het kind opruimen door steeds te vragen 'Mag ik nu een dier uit het weiland rechts?'; etc. Later kun je vier vakken maken en komen de begrippen 'linksboven', 'rechtsonder', etc. aan bod. En weer later negen vakken, met extra begrippen zoals 'middenonder' erbij.

Tot slot

Op vergelijkbare wijze kunnen activiteiten en spelvormen bedacht worden voor het aanleren van andere ruimtelijke begrippen. Wanneer je jezelf een duidelijk, functioneel en haalbaar doel hebt gesteld, zul je merken dat het gemakkelijker wordt creatieve manieren te bedenken om hiermee aan de slag te gaan. Veel mogelijkheden dienen zich spontaan aan tijdens alledaagse interacties en situaties. Hoe beter je wordt in het benutten van het moment, hoe minder tijd je nodig hebt om aparte oefensessies te plannen. 'Pluk het moment'.

Hedianne Bosch werkt meer dan 15 jaar als pedagoog met kinderen met Downsyndroom en hun ouders. Zij is gespecialiseerd in het begeleiden van de cognitieve ontwikkeling en schoolse vaardigheden. Naast het ontwikkelen van de speciale rekenmethode De Rekenlijn voor kinderen met Downsyndroom, is zij ook auteur van de methode Leespraat, waarin alle stappen van het leren lezen om te leren praten uitvoerig worden toegelicht. Naast workshops over lezen en rekenen verzorgt zij ook workshops over Early Intervention. Voor meer informatie en data kunt u kijken op www.stichtingscope.nl.

Voortaan is er jaarlijks een Piet van Kesterenprijs

VIM bewijst Piet alle eer

Tijdens een feestelijke bijeenkomst in december werd Piet van Kesteren benoemd tot erelid van de VIM. Terechte waardering voor een bevlogen man die zich al 23 jaar vrijwillig inzet voor integratie van kinderen met Downsyndroom in het regulier onderwijs.

• tekst en foto's Rob Goor

Hij was naar de jaarlijkse wintercontactdag van de VIM gelokt met de vraag of hij een aantal jongeren met Downsyndroom wilde interviewen over hun leven en wat hen zoal bezighoudt. Dat wilde hij wel, uiteraard, en hij had ook al een vaag vermoeden dat er meer achter zat. In het zaaltje van het Seminarium voor Orthopedagogiek in Utrecht, waar de contactdag op 12 december werd gehouden, trof Piet van Kesteren naast bijna twintig jongelui met Downsyndroom en een groep ouders ook een aantal vaste bekenden, zoals Trijntje de Wit, Ernst Jansen, Hans Zult en ook echtgenote Judith. Dat bevestigde hem in zijn vermoeden. Maar Piet deed gewoon wat hij al meer dan twintig jaar doet: op een zeer overtuigende manier praten met 'zijn' kinderen.

Losjes

Gezeten midden in de kring leidde hij het gesprek met de jongelui en stelde losjes de onderwerpen aan bod waar het voor hen vaak om gaat. Acceptatie, respect, zelfstandigheid. En de buitenwereld moeten vooral leren kijken naar wat ze kunnen, wat er allemaal lukt, en niet zo naar wat er niet lukt. En al die plagerijen en pesterijen: ja, het beste is toch negeren. Je moet er boven staan.

Piet van Kesteren is boven alles een begaafd docent, die zich al meer dan twee decennia inzet voor de integratie van kinderen met Downsyndroom in het regulier onderwijs. Trijntje de Wit zag al jaren geleden in Leiden hoe Piet zich hier hard voor maakte. Tijdens studiedagen maakte ze ook kennis met leraar Piet: 'Jij leerde ons een goede leerkracht te worden.' Echtgenote Judith: 'Het onderwijs zit in je bloed!'

Zo kreeg Piet de lof toegezwaaid die hem toekomt en mocht hij van voorzitter Hilde de Haan het erelidmaatschap van de VIM in ontvangst nemen.

Als extra eer voor Piet en aanmoediging voor andere werkers in het veld werd tijdens deze wintercontactdag de Piet van Kesteren prijs in het leven geroepen. Een prijs om jaarlijks uit te kunnen reiken aan iemand die zich heeft ingezet voor de inclusie van kinderen met Downsyndroom in het regulier onderwijs.

Boven: Piet van Kesteren na het interview, samen met Sara, Toby en Mirjam. Onder: midden in de kring, losjes het gesprek leidend.

MaakWerk: kijken naar werk, niet naar banen

In de vorige Down+Up schetste Herman Foeken de problematiek van werk zoeken voor mensen met een belemmering. Een gewone baan, liefst met alle verantwoordelijkheden die daar bijhoren. Is dat een realistisch beeld voor mensen met Downsyndroom? Dit artikel gaat over de methode MaakWerk.

• Herman Foeken, directeur Vereenigde Arbeidskundige Compagnie BV, Dongen

In dit artikel vertel ik u over een nieuwe manier om naar "passend werk" te kijken, de methode *MaakWerk*. Hiermee worden mensen met een beperking, die nu geen of moeizaam toegang hebben tot de reguliere arbeidsmarkt, aan een baan geholpen in een reguliere arbeidsmarktsetting.

Het vernieuwende van deze methode ten opzichte van andere werkwijzen om mensen met een beperking naar werk te begeleiden, is dat er nieuwe banen gecreëerd worden uitgaande van bestaande en reeds ingevulde banen. Een grote groep mensen met een beperking is namelijk niet in staat te voldoen aan de eisen die binnen bestaande functies gesteld worden. Een grondige analyse van taken binnen bestaande banen biedt mogelijkheden om taken samen te voegen tot een of meerdere nieuwe functies, geschikt voor mensen met een (zeer) grote afstand tot de arbeidsmarkt. In de Verenigde Staten heeft men al 10 tot 15 jaar ervaring met het ontwikkelen van banen voor mensen met beperkingen met weinig kansen op de arbeidsmarkt. Eén van de methoden die al enige jaren in Amerika wordt toegepast is Job Carving.

Een tekort aan elementair werk

Op de huidige Nederlandse arbeidsmarkt komen, tengevolge van allerlei bezuinigingsmaatregelen, nauwelijks nog functies voor waarbinnen zeer eenvoudig werk wordt verricht. Deze functies zijn opgeheven en de werkzaamheden opgenomen in het takenpakket van functies op 'hoger' niveau. Daarmee is echter de mogelijkheid voor werk verdwenen voor een grote groep mensen in onze samenleving, namelijk de mensen die om welke reden dan ook ten hoogste laag en ongeschoold werk kunnen verrichten. Een deel van deze groep bestaat uit mensen met een verstandelijke of lichamelijke beperking of gedragsproblemen. Zij hebben hiermee weinig kansen meer op de arbeidsmarkt.

Voor een succesvolle toepassing van Methode MaakWerk is *een werkgeversgerichte kijk* op arbeidsintegratie noodzakelijk. Het proces van werk creëren is complexer dan het 'standaard' zoekproces naar werk, vooral omdat het voor werkgevers geen vanzelfsprekendheid is om banen te gaan creëren. Deze methode redeneert vanuit de persoon met een beperking bij het richting geven aan het ontwikkelproces van een baan. Bijvoorbeeld iemand met Downsyndroom. Er wordt gezocht naar mogelijkheden om een werkrelatie op te bouwen die zowel voor de werkzoekende als de potentiële werkgever succesvol is. Zo kan een positie binnen een bedrijf of instelling gecreëerd worden die er voorheen nog niet was

Een zakelijke benadering

Werkgevers zijn ondernemers. Bij het zoeken naar passend werk voor de kandidaat gaat het om het vermarkten van de kwaliteiten van de kandidaat. Er wordt onderzocht wat de wensen van de werkgever zijn en er wordt op een bedrijfsmatige wijze naar de arbeidsinzet en de productiviteit van de kandidaat gekeken.

De kerngedachte van de methode is dat je niet kijkt naar banen, maar naar werk. Dat levert een prachtig vertrekpunt om vervolgens vanuit de kandidaat te kijken hoe hij of zij door dat werk te doen binnen zijn eigen mogelijkheden voor de werkgever nuttig werk kan doen. De centrale vraag is: 'Welk probleem kan de kandidaat voor de werkgever oplossen en tegen welke prijs?'

Het is geen eenvoudig kunstje. Het UWV stelt onderzoeksvouchers ter beschikking om te laten uitzoeken of er op deze manier werk geschapen kan worden. Diverse bedrijven, waaronder het onze, hebben ervaring met de methode en zien dat het vrijwel altijd leidt tot een blijvende werkplek. De kandidaten bereiken altijd meer dan we eerst dachten, vinden hun eigen plek en zijn in vaste dienst in het vrije bedrijf.

Voor geïnteresseerden is er uitgebreide info beschikbaar, en onder meer op de site www.v-a-c.nl is te zien hoe zulk werk er uit ziet.

Voor nadere informatie, vragen of opmerkingen: hermanfoeken@v-a-c.nl, 0162 322464

Petitie en Leidraad voor Kamercommissie OCW

SDS maant politiek: behoud vooral het goede van Rugzak

De Tweede Kamer debatteerde donderdag 11 februari met staatssecretaris Dijksma van Onderwijs over de invoering van Passend Onderwijs. Voorafgaand aan dit debat bood de SDS op 9 februari een petitie aan aan de vaste Kamercommissie OCW (zie kader hiernaast). Een pleidooi voor behoud van de (waarden van) de Rugzak, met de kennis die dit pleidooi bij uitstek ondersteunt: de nieuwe Leidraad onderwijs. • tekst Redactie, foto's Rob Goor, Erik de Graaf en David de Graaf

Commissievoorzitter Bas Jan van Bochove (CDA) ging diep door de knieën voor Linde Kleinjan (6) om de Leidraad onderwijs in ontvangst te nemen. Linde was natuurlijk een prominent lid van de SDS-delegatie die de Leidraad en een stevige petitie overhandigde aan de Kamercommissie Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen. Voor de ontvangst waren naast Van Bochove ook present Margot Kraneveldt (PvdA), Manja Smits (SP) en Kathleen Ferrier (CDA). Namens de SDS waren voorzitter Marja Hodes, medewerker onderwijs Gert de Graaf en Erik, Marian en David de Graaf naar Den Haag gekomen, samen met de familie Kleinjan en Rob Goor. De SDS-delegatie werd net als een eerdere gelegenheid ondersteund door oud-Kamerlid Mat Herben, die ook aanwezig was.

Na een toelichting van Marja Hodes nam Bas Jan van Bochove de petitie in ontvangst, waarbij hij beloofde deze onder de aandacht van zijn commissie te brengen. In het informele gesprek na de aanbieding stelde Margot Kraneveldt dat zij de zorgen van de SDS wel begreep, maar dat zij het niet eens was met al onze conclusies. Volgens haar kan Passend Onderwijs ook kansen bieden, ook voor integratie. Zij vond wel dat de zorgplicht voor scholen nadrukkelijk niet vrijblijvend mag zijn en dat de ouderpositie moet worden versterkt binnen Passend Onderwijs, zowel individueel als collectief.

Succesvol

Tijdens het debat van 11 februari bleek dat de lobby van de SDS - en niet te vergeten van het Platform VG en de CG-Raad, die zich ook tot de Kamercommissie hadden gewend om te pleiten voor onder meer versterking van de zorgplicht voor meer keuzevrijheid - redelijk succesvol is verlopen. Dijksma toonde zich in elk geval bewust van de zorgen van de ouders. De fracties maken zich grote zorgen over de balans tussen de inbreng van enerzijds het onderwijs en anderzijds ouders en ouderorganisaties. Krijgen ouders wel genoeg inbreng en zeggenschap? De keuzevrijheid van ouders moet daarom beter worden verankerd in Passend Onderwijs, is de mening van alle fracties. Over de vraag of het Referentiekader (welk potje geld voor welk probleem) in de wet moet komen te staan, zijn de partijen verdeeld. De PvdA aarzelt, het CDA vindt van niet. Ook over het plan om de Rugzakregeling op te heffen, bestaan nog twijfels.

De Tweede Kamer toonde zich zeer geïnteresseerd om het classificatiesysteem ICF te gebruiken voor indicering van zorgleerlingen. ICF staat voor International Classification of Functioning, Disability and Health'. Het ICF beschrijft hoe mensen omgaan met hun gezondheidstoestand. Iemands gezondheid is met behulp van de ICF te karakteriseren in lichaamsfuncties en anatomische eigenschappen, activiteiten en participatie. Zo kan fijnmazig de zorgvraag van mensen met een beperking worden vastgesteld. Het kabinet heeft toegezegd om een onderzoek te laten uitvoeren naar de toepasbaarheid van ICF in de onderwijssituatie.

Over het algemeen vinden de Commissieleden dat de plannen voor Passend Onderwijs nog te veel losse eindjes bevatten. De Kamer wil wachten op het Referentiekader (dat in mei pas zal klaar zijn) en zal daarna pas (in juni) een beslissing nemen.

Staatssecretaris Dijksma maakte ten slotte een plan bekend om jongeren die voortgezet speciaal onderwijs (vso) volgen, direct aan een baan te helpen.

SDS voor beter onderwijs voor leerlingen met Downsyndroom door kennis én Rugzak

De hoofdpunten uit de petitie van de SDS aan de Kamercommissie OCW

Leerlingen met Downsyndroom kunnen naar reguliere scholen dankzij gemotiveerde en goed geïnformeerde reguliere leerkrachten én dankzij de 'Rugzak'. Aan de eerste bouwsteen, de deskundigheidsbevordering van leerkrachten, wil de SDS bijdragen door middel van een nieuwe Leidraad onderwijs.

De tweede bouwsteen, de Rugzak, regelt de inzet van de hoog nodige extra middelen op reguliere scholen. De SDS maakt zich grote zorgen over de ontwikkelingen richting 'Passend Onderwijs'. Met het wegvallen van de Rugzak binnen Passend Onderwijs wordt de ouderpositie zwakker en ontstaat onduidelijkheid over de inzet van extra middelen voor leerlingen met Downsyndroom. De SDS pleit daarom voor handhaving van duidelijke wettelijke aanspraken op extra onderwijsmiddelen.

Bij de huidige plannen voor Passend Onderwijs is één van de uitgangspunten dat voor het realiseren van goed onderwijs aan leerlingen met beperkingen deskundigheidsbevordering van leerkrachten essentieel is. De SDS wil hieraan bijdragen. De SDS is hét kennispunt over Downsyndroom in Nederland. De Leidraad voor het onderwijs vormt de weerslag van zo'n 25 jaar praktische ervaring en wetenschappelijke kennis over onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom. In de Leidraad kunnen ouders en leerkrachten kennis vinden over hoe zij in gezamenlijkheid goed onderwijs voor deze kinderen tot stand kunnen brengen, met name in het reguliere onderwijs. Het kabinet is voornemens om de Rugzak te vervangen door 'Passend Onderwijs'. Evenals onze overkoepelende organisatie, het Platform VG, maakt de SDS zich grote zorgen over de ingeslagen koers.

Het inleveren van de Rugzak verzwakt de positie van kinderen met Downsyndroom in het regulier onderwijs en van hun ouders. Passend Onderwijs dreigt te eenzijdig de verantwoordelijkheid en macht te verschuiven naar schoolbesturen en samenwerkingsverbanden van schoolbesturen: grote bureaucratische organisaties. Er is geen duidelijke waarborg dat er voldoende middelen voor deze kwetsbare groep leerlingen inzetbaar blijven. Dit zal gaan afhangen van keuzes van schoolbesturen, met mogelijk grote willekeur en regionale verschillen.

Tegelijkertijd beperkt het kabinet de inzet van AWBZ-gelden in het onderwijs. Al met al vrezen wij dat dit een recept zal kunnen gaan vormen voor veel minder kansen op onderwijsintegratie voor leerlingen met Downsyndroom én daarmee minder ontwikkelingsmogelijkheden.

De SDS pleit daarom voor het handhaven van duidelijke wettelijk omschreven rechten voor de inzet van extra middelen op school voor geïntegreerde leerlingen met Downsyndroom. Zonder dat ontstaat er grote onduidelijkheid voor ouders en scholen.

Reportage

Deden we iets verkeerd?

Vraag:

Na de geboorte van onze dochter met Downsyndroom zitten wij als ouders toch een beetje met een schuldvraag. Het kindje is zeker welkom, maar hebben wij - ook voor haar - iets verkeerd gedaan?

Antwoord:

Vrijwel alle ouders van een pasgeboren baby waarmee wat aan de hand is hebben schuldgevoelens in de zin van: heb ik iets verkeerd gedaan tijdens de zwangerschap? Had ik het kunnen voorkomen? Ook gevoelens van te kort schieten zijn heel normaal.

Meestal betreft het de moeder, omdat die het kindje de hele zwangerschap in haar lichaam draagt. Downsyndroom ontstaat in verreweg de meeste gevallen al voor de conceptie. Er is een fout in de celdeling tot eicel of zaadcel waarbij er een extra chromosoom 21 in deze cel is. Er zijn percentages variërend van 5 tot 20 procent gevonden waarbij het extra chromosoom van de vader afkomstig is.

Uitgezonderd de erfelijke vorm is er geen enkele maatregel die je kan nemen om Downsyndroom te voorkomen. Er zijn wel studies waaruit zou blijken dat een tekort aan foliumzuur bij de moeder een verhoogde kans op een kind met Downsyndroom kan geven (zie Down+Up nr. 75, pag 41, ook te vinden op www.downsyndroom.nl onder 'algemeen' en dan 'Down+Up'). Er zijn echter ook studies die dat niet vinden. Er is dus geen consensus over en daarom wordt niet geadviseerd om extra foliumzuur te nemen om de kans op Downsyndroom te verminderen. Er is ook een studie waaruit blijkt dat inname van extra foliumzuur door de man gepaard gaat met minder voorkomen van een extra chromosoom 21 in de zaadcel. Maar deze ene studie is nog niet genoeg om een algemeen advies te geven.

Hoewel er dus op grond van de huidige kennis geen maatregel te adviseren is om de kans op Downsyndroom te beperken, is er wel een risicofactor die met zekerheid in verband kan worden gebracht met Downsyndroom, en dit is de leeftijd van de moeder. Met het stijgen van die leeftijd neemt de kans op een kind met Downsyndroom toe: van kleiner dan 1 : 1000 bij moeders jonger dan 25 jaar tot groter dan 1 : 100 bij moeders boven de 40 jaar. Overigens wordt de meerderheid van de kinderen met Downsyndroom geboren bij moeders jonger dan 35 jaar. De individuele kans op een kind met Downsyndroom is weliswaar kleiner, maar er worden nu eenmaal meer kinderen geboren bij jongere moeders.

Er is dus geen enkele reden voor een vader of een moeder om zich schuldig te voelen over het hebben van een kindje met Downsyndroom. Op grond van de huidige kennis is er ook geen maatregel te adviseren om de kans op Downsyndroom te beperken. Alleen de risicofactor van de leeftijd van de moeder is een statistisch hard gegeven.

Vraag:

Wat wordt er verstaan onder 'kwaliteit van het zaad' en is er een verband met Downsyndroom?

Antwoord:

Als men van de kwaliteit van het zaad spreekt, dan bedoelt men de hoeveelheid van de zaadcellen bij een ejaculatie en de beweeglijkheid. Te weinig en/of slechte beweeglijkheid kan gehele of gedeeltelijke onvruchtbaarheid betekenen. Onvruchtbare mannen hebben wel een hoger percentage zaadcellen met chromosoomafwijkingen; mannen met normaal zaad niet, zover ik weet.

Vraag:

Als je al een kind met Downsyndroom hebt, hoe groot is dan de kans op een tweede kind met Downsyndroom?

Antwoord:

De deling waarbij het aantal chromosomen in de eicel of zaadcel halveert , de meiose, is een ingewikkeld proces. Men heeft nog niet kunnen achterhalen wat de oorzaken van de foute deling is/ zijn. De kans op een tweede kind met Downsyndroom bedraagt zo'n 1 procent. Als de moeder ouder is, moet daarbij de verhoogde kans in verband met de leeftijd worden opgeteld. Waarom die kans 1 procent is, is een ervaringsfeit. Wetenschappelijk is nog niet duidelijk waarom dit zo is. Dat kan dus niet verder verklaard worden.

Meer lezen

Een uitstekend boek waarin uitgelegd wordt over wat er bekend is over het ontstaan van Downsyndroom is 'Down syndrome. An introduction for parents and carers', door Cliff Cunningham, ISBN 9780285636972. Helaas alleen in het Engels te verkrijgen. Er is een eerdere druk in het Nederlands, maar daar staat geen up-to-date informatie in. 'Downsyndroom. Gids voor ouders'. In de meeste bibliotheken wel te leen., niet meer te koop. Wel verkrijgbaar, maar meer algemeen is de nieuwe uitgave van de SDS, 'Downsyndroom *vademecum*'. Deze uitgebreide en zeker up-to-date informatie over Downsyndroom is te bestellen bij de SDS (zie pagina 62).

Down Date up

Bijlage bij Down+Up nr 89

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

Gezinnen met een kind met Downsyndroom:

Wat weten we en wat zouden we nog meer moeten weten?

Dit artikel bevat een kort overzicht van wat er heden ten dage bekend is over gezinnen met een kind met Downsyndroom. Bovendien worden belangrijke thema's benoemd die nader onderzocht zouden moeten worden om een meer diepgaand inzicht te verkrijgen in de impact van een kind met Downsyndroom op gezinssystemen en op de individuen waaruit die systemen bestaan. Het gaat hierbij onder andere om: 1) een meer gebalanceerd perspectief waarbij zowel aandacht is voor de positieve als de negatieve kanten van de ervaring; 2) meer aandacht voor de ervaringen van vaders; 3) meer onderzoek naar verschillen tussen culturen en de rol van culturele perspectieven; 4) meer aandacht voor de veranderende noden van de betreffende gezinnen met het ouder worden van de persoon met Downsyndroom; 5) meer longitudinale onderzoeken; 6) een grotere variatie in onderzoeksmethoden, met name meer kwalitatieve onderzoeksbenaderingen en onderzoek door middel van observaties; 7) een toename van het gebruik van statistische methodes waarmee veranderingen kunnen worden onderzocht en hypotheses kunnen worden getoetst met betrekking tot de variabelen die deze veranderingen verklaren, zowel bij de ouders als bij de kinderen.

• Monica Cuskelly, Penny Hauser-Cram en Marcia Van Riper. Vertaling: Gert de Graaf; foto familie Van Muijen (zie Down+Up 80)

Vanuit de gezinssysteemtheorie vormen de onderlinge relaties van gezinsleden de centrale ecologische context waarbinnen kinderen worden verzorgd en opgevoed [1]. Het gezinssysteem wordt zowel beïnvloed door de eigenschappen die elk individu inbrengt in de relaties als door de percepties die andere gezinsleden hebben van die eigenschappen. De geboorte van een kind met Downsyndroom zal waarschijnlijk op velerlei manieren doorwerken op het gezinssysteem, van het microniveau van dyadische interacties (interacties tussen twee personen) tot aan het macroniveau van de culturele visies die bepalend zijn voor de percepties die ouders hebben van een ontwikkelingsbelemmering.

Veel onderzoeken wijzen erop dat een kind met Downsyndroom van invloed is op het gezin[2]. Sommige van de betreffende effecten hangen samen met de waarschijnlijkheid dat het kind de cognitieve en gedragsmatige fenotypische eigenschappen zal ontwikkelen die als typisch voor Downsyndroom worden beschouwd. Het gaat hierbij onder andere om specifieke patronen van sterke en zwakke kanten in informatieverwerking, expressieve en receptieve taal, motorische vaardigheden en motivatie [3,4,5]. Dergelijke patronen, en/of de verwachting dat dergelijke patronen tot ontwikkeling zullen komen, beïnvloeden mogelijkerwijs het gedrag van de opvoeders in de dyadische interacties met het kind. Andere betreffende effecten kunnen het gevolg zijn van het ervaren van meer moeilijkheden en/of minder bevrediging in de ouderrol, alsmede van ingeperkte mogelijkheden voor de ouder op andere levensgebieden, bijvoorbeeld carrièresucces. In tegenstelling hiermee kunnen er ook positieve effecten optreden, wanneer de ouder door de ervaring een specifiek levensdoel ontwikkelt of wanneer er hierdoor bij de ouder talenten tot ontwikkeling komen waarop mogelijkerwijs geen beroep zou zijn gedaan onder andere omstandigheden [6,7,8].

De aanpassing van ouders aan een kind met Downsyndroom is ook intensief bestudeerd in relatie tot het welbevinden van de ouders, met name hun psychologische reacties. Veel van deze onderzoeken hebben primair betrekking op de door ouders ervaren stress. De onderzoeks-

literatuur is daarbij vaak zeer onduidelijk over de precieze betekenis van stress. Er zijn tenminste drie verschillende interpretaties van stress te vinden in onderzoek naar ouderlijke adaptatie. Sommige auteurs hanteren de term 'stress' in relatie tot de emotionele reacties van ouders op de eisen van de ouderrol (bijvoorbeeld: zich geïsoleerd voelen, zich verraden voelen of zich overweldigd voelen door de verantwoordelijkheid). Anderen focussen op de eisen die het gevolg zijn van het temperament en gedrag van het kind (bijvoorbeeld: veeleisendheid, troostbaarheid of activiteitsniveau). Een derde benadering richt zich op de geestelijke gezondheid van de ouders en hun psychologisch functioneren (bijvoorbeeld: depressie, bezorgdheid, zelfacceptatie en ervaren macht over de situatie). Deze laatste benadering levert zinniger informatie op, aangezien het heel wel mogelijk is dat gezinnen bij toegenomen eisen deze toch effectief tegemoet weten te treden (zie bijvoorbeeld referentie 8). Desalniettemin is het uiteraard evident dat er een samenhang bestaat tussen de ouderlijke verantwoordelijkheden, de eisen die het kind aan de ouders stelt en het psychologische functioneren van de ouders.

Hoewel er enig bewijs bestaat dat ouders van kinderen met Downsyndroom een even hoge mate van welbevinden ervaren als ouders van kinderen zonder belemmeringen [9], suggereren de meeste onderzoeken dat ouders van kinderen met Downsyndroom over het algemeen minder welbevinden ervaren dan ouders van kinderen zonder belemmeringen van dezelfde leeftijd (zie bijvoorbeeld 10 en 11). Er moet echter worden benadrukt dat het psychologisch functioneren van de meerderheid van de betreffende ouders in deze onderzoeken in de normale (niet klinische) range viel op de gebruikte meetinstrumenten (zie bijvoorbeeld 11 en 12). Dat neemt niet weg - er is hierop eerder gewezen door Singer - dat zelfs een milde mate van depressie nadelige effecten kan hebben op individuen en hun families [13].

Ondanks de grotere moeilijkheden in vergelijking met gezinnen waarin alle kinderen zich 'gewoon' ontwikkelen, ervaren ouders van kinderen met Downsyndroom, gemiddeld gesproken, minder negatieve effecten en meer positieve dan ouders van kinderen met andersoortige ontwikkelingsbelemmeringen [14-17]. Veel onderzoekers vergelijken daarbij echter ouders van kinderen met Downsyndroom met ouders van kinderen met autisme (bijvoorbeeld 18 en 19), een vergelijking waarbij het voor de hand ligt dat deze een dergelijke uitkomst oplevert. Toch zijn er ook onderzoeken waarbij als vergelijkingsgroep gezinnen met kinderen met andere condities (bijvoorbeeld 16 en 17) zijn gebruikt. Ook uit deze studies komt naar voren dat ouders van kinderen met Downsyndroom een hogere mate van welbevinden ervaren. Bij een recent onderzoek naar dit 'Downsyndroom-voordeel' rapporteerde Stoneman dat de onderzoeksresultaten in grote lijnen het Downsyndroom-voordeel bevestigen dat ook in andere onderzoeken is gevonden [20]. Wanneer echter werd gecorrigeerd voor de effecten van inkomensverschillen, dan verviel dit Downsyndroom-voordeel volledig. Een andere mogelijke verklaring voor het Downsyndroom-voordeel is dat wellicht gezinnen met een kind met Downsyndroom dat cognitief minder goed functioneert dan een gemiddeld kind met Downsyndroom of gezinnen met een kind met ernstige gedragsproblemen (mogelijkerwijs als gevolg van co-morbiditeit, zoals de dubbele diagnose Downsyndroom in combinatie met autisme) er minder vaak voor kiezen om te participeren in onderzoek (zie: 21).

Inmiddels zijn er verschillende belangrijke studies uitgevoerd waarbij longitudinaal informatie is verzameld over de opvoedingservaring van ouders van kinderen met Downsyndroom. Hauser-Cram, Warfield, Shonkoff & Krauss volgden kinderen met Downsyndroom vanaf hun derde tot hun tiende levensjaar. Voor zowel moeders als vaders namen de eisen die de opvoeding van hun kind met Downsyndroom aan hen stelde toe met de leeftijd van het kind. Bij de moeders was deze toename meer dan bij moeders van kinderen met een motorische beperking of een ontwikkelingsbelemmering door onbekende oorzaak [22]. Aan het begin van de studie (op drie jarige leeftijd van het kind) ervaarden de moeders van kinderen met Downsyndroom minder aan het kind gerelateerde eisen, maar deze eisen namen zodanig toe dat op de leeftijd van tien jaar de ervaren belasting groter was dan bij beide andere groepen. Zeer gelijksoortige resultaten worden gerapporteerd door Most, Fidler, LaForce-Booth & Kelly [23]. Deze onderzoekers vergeleken aan de hand van de subschaal 'kind-gerelateerde aspecten' van de 'Parenting Stress Index' (PSI) de ontwikkeling van aan het kind gerelateerde belasting bij moeders van kinderen met Downsyndroom in vergelijking met moeders van kinderen met een verstandelijke belemmering als gevolg van diverse andere oorzaken. Bij de eerste meting waren de kinderen 12-15 maanden oud, bij de tweede meting gemiddeld 30 maanden en bij de derde en laatste meting 45 maanden. Waar de moeders van een kind met Downsyndroom in vergelijking met de moeders uit de vergelijkingsgroep een lager niveau van stress rapporteerden op de PSI bij de eerste meting, waren er geen verschillen meer op de leeftijd van 45 maanden [24]. Gemiddeld gesproken was er bij de moeders van een kind met Downsyndroom sprake van een toename van stress met de leeftijd van het kind. Dit was niet het geval bij de moeders uit de vergelijkingsgroep. Bij het begin van de studie waren beide groepen op zodanige wijze samengesteld dat deze op dat moment vergelijkbaar waren wat betreft cognitief ontwikkelingsniveau van het kind. Bij de derde meting functioneerden de kinderen met Downsyndroom echter op een lager cognitief niveau dan de kinderen uit de vergelijkingsgroep.

Een toename van ouderlijke stress met de leeftijd van het kind met Downsyndroom wordt eveneens gerapporteerd door Eisenhower, Baker & Blacher [25]. Deze auteurs startten hun onderzoek toen de kinderen 36 maanden oud waren en verzamelden nogmaals informatie op de leeftijd van respectievelijk 48 en 60 maanden. Er bleek sprake te zijn van een toename van probleemgedrag bij de kinderen met Downsyndroom en dit was gerelateerd aan een toename van stress bij de moeders. Zowel Most en zijn collega's [23] als Eisenhower, Baker & Blacher [25] stellen dat het relatief beschermende effect dat vaak aan Downsyndroom wordt toegeschreven (in vergelijking met andersoortige belemmeringen) wellicht alleen van toepassing is op de eerste levensjaren. De longitudinale onderzoeken laten zien dat het stressniveau van ouders van kinderen met Downsyndroom gemiddeld gesproken toeneemt gedurende de eerste levensjaren en ook nog tussen de drie en de tien jaar. Dit impliceert dat er juist bij ouders van oudere kinderen met Downsyndroom (dus niet alleen bij baby's en peuters) meer onderzoek zou moeten worden gedaan naar variabelen die een bemiddelende rol kunnen spelen bij het al dan niet verminderen of vermeerderen van stress. Zoals Most en zijn collega's ook reeds hebben opgemerkt, is echter de meerderheid van de onderzoeken cross-sectioneel en worden daarbij kinderen gematcht op ontwikkelingsniveau en kalenderleeftijd [23]. Als de ontwikkelingstrajecten van de kinderen uit de onderzoeksgroep en de vergelijkingsgroep na verloop van tijd uiteen gaan lopen, is er niet langer sprake meer van een match op ontwikkelingsniveau. Dit zou de verklaring kunnen vormen voor de veranderingen in de positie van de ouders van de kinderen met Downsyndroom versus de ouders uit de vergelijkingsgroepen bij de longitudinale onderzoeken.

Er bestaat eenzelfde overduidelijk verband tussen gedragsproblemen bij het kind en ouderlijke stress bij deze ouders als bij ouders van kinderen met een andersoortige belemmering [14;16]. In het algemeen laten kinderen met Downsyndroom echter minder gedragsproblemen zien dan kinderen met een verstandelijke belemmering als gevolg van andere oorzaken [25;26], maar wel weer meer dan zich 'normaal' ontwikkelende kinderen en dan broertjes en zusjes van kinderen met Downsyndroom [26]. Zowel uit het

onderzoek van Hausercram e.a. als uit dat van Eisenhower e.a. komt naar voren dat de toename van ouderlijke stressniveau's gerelateerd was aan de toename van door de ouders ervaren kind-gerelateerde eisen [22, 25].

Het is nog steeds zo dat de meerderheid van het onderzoek naar gezinsfunctioneren betrekking heeft op moeders. Een aantal factoren draagt hieraan bij. Eén ervan is dat moeders nog altijd de rol van primaire verzorger op zich nemen bij kinderen met Downsyndroom [27]. In een onderzoek aan de hand van interviews met vaders van een kind met Downsyndroom met als focus hun ervaringen met het ouderschap, gaf 46 procent spontaan aan dat hun echtgenote vrijwel alle verantwoordelijkheid op zich nam voor de verzorging en opvoeding van het kind met Downsyndroom [28]. Desalniettemin wijst onderzoek erop dat vaders van kinderen met Downsyndroom op verschillende manieren bijdragen aan het gezinsleven. Hedov en collega's stelden vast dat vaders van een kind met Downsyndroom een groter aandeel op zich namen in de verzorging van het kind (wanneer gekeken werd naar het aantal verlofdagen in verband met de zorg voor een ziek kind) dan vaders in gezinnen waarin alle kinderen zich 'normaal' ontwikkelden [27]. Ricci & Hodapp vonden in hun onderzoek dat vaders van kinderen met Downsyndroom meer positieve persoonlijkheidskenmerken toeschreven aan hun kind dan vaders van kinderen met andersoortige verstandelijke belemmeringen [16]. De oudere kinderen met Downsyndroom in het onderzoek werden door hun vaders echter als minder belonend en minder acceptabel ervaren.

Er is een aantal variabelen waarvan is gebleken dat deze van invloed zijn op de uitkomsten bij ouders. Daarbij ligt het voor de hand dat moeders en vaders verschillend reageren op de belasting die samenhangt met het opvoeden van een kind met Downsyndroom (zie bijvoorbeeld 29). Krauss rapporteert dat moeders en vaders van baby's en peuters met een ontwikkelingsbelemmering (waaronder Downsyndroom) weliswaar niet verschilden wat betreft het algehele stressniveau, maar wel zeer verschillende patronen van stress vertoonden [30]. Moeders ervaarden een hoger stressniveau in relatie tot de ouderrol, terwijl vaders meer stress ervaarden in relatie tot hun gevoelens van hechting aan het kind. Keller & Honig komen met gelijksoortige onderzoeksresultaten: stress was bij de moeders vooral gerelateerd aan de eisen die de verzorging van het kind aan hen stelde terwijl bij de vaders stress meer was gerelateerd aan de mate waarin zij het kind als acceptabel ervaarden [31]. Meer ondersteuning voor de verschillen tussen moeders en vaders komt naar voren uit onderzoek van Saloviita, Itälinna and Leinonen [32]. Zij stelden vast dat hoewel voor beide ouders een negatieve kijk op hun situatie de sterkste samenhang vertoonde met de ervaring van stress, moeders meer werden beïnvloed door gedragsproblemen van het kind terwijl vaders meer werden beïnvloed door de mate waarin zij hun kind als sociaal aanvaardbaar zagen. Het is duidelijk van belang om meer te leren over de ervaringen van vaders en meer onderzoek te doen naar hun bijdrage aan het gezinsleven. Daarbij moet verder worden gekeken dan alleen naar hun financiële bijdrage aan het gezin en de ondersteunende rol die zij als echtgenoot hebben voor hun vrouw.

Ouderlijke voldoening en zelfvertrouwen

Onderzoeken naar ouderlijk zelfvertrouwen ('self-efficacy') zijn vooral gericht op het vertrouwen van ouders in hun eigen vermogens om de ouderlijke rol te vervullen en daarbij de ontwikkeling van hun kinderen te ondersteunen. Ouderlijk zelfvertrouwen hangt mede af van de mate waarin ouders vertrouwen erin hebben dat zij de ouderrol naar eigen tevredenheid kunnen invullen. Er is een verband gevonden tussen een groter ouderlijk zelfvertrouwen en het hebben van positieve percepties van het kind [33]. Hassall, Rose & McDonald stelden in een onderzoek vast dat ouders van kinderen met een verstandelijke belemmering die meer voldoening ervaarden in hun ouderlijke rol minder stress rapporteerden dan ouders die zich in dit opzicht minder voldaan voelden [34]. Gilmore & Cuskelly [35] vergeleken de scores op een schaal voor ouderlijk competentiegevoel van moeders van een kind met Downsyndroom met eerder door hen verzamelde scores van een grote groep moeders van kinderen zonder belemmering [33]. Op de leeftijd van vier tot zes jaar was er geen verschil tussen beide groepen in de mate waarin de moeders voldoening ervaarden in hun ouderrol. Het vertrouwen in de eigen opvoedingsvaardigheden lag gemiddeld gesproken echter lager bij de moeders van een kind met Downsyndroom.

Zelfvertrouwen in de ouderrol hangt samen met het vertrouwen dat ouders hebben in hun eigen vaardigheiden om de noodzakelijke begeleiding te geven aan hun kind [36]. Laws & Millward veronderstellen dat voor ouders van een kind met Downsyndroom de ouderlijke identiteit verbonden is met het feit dat zij de onderwijzer van hun kind zijn [37]. Ouderlijk zelfvertrouwen zou daardoor bij deze ouders deels gebaseerd kunnen zijn op de mate waarin het kind vaardigheden leert. In het hierboven reeds besproken onderzoek van Gilmore & Cuskelly werd evenwel geen verband gevonden tussen ouderlijk zelfvertrouwen en het niveau van vaardigheden van het kind, zoals gemeten met een IQ-test [35]. Scores op een IQ-test zouden echter weleens een inadequate maat kunnen zijn waar het gaat om het vaststellen in hoeverre een kind zich meer vaardigheden heeft eigen gemaakt. Maten voor adaptief gedrag zijn hiervoor wellicht beter bruikbaar.

Gezinsfunctioneren

Een aanvullend perspectief op ouderlijke adaptatie kan worden verkregen door te kijken naar het gezinsfunctioneren. Het belang van gezinsrelaties voor het welbevinden van alle gezinsleden komt nadrukkelijk naar voren uit de review van wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot de vroege kinderjaren door Shonkoff & Phillips [38]. De manier waarop het gezin functioneert kan zowel een buffer als een versterker vormen voor ouderlijke stress. Zo komt er bijvoorbeeld in de loop der tijd bij moeders van kinderen met een ontwikkelingsbelemmering minder ouderlijke stress tot ontwikkeling als het gezin een hogere mate van cohesie vertoont (dat wil zeggen wanneer de gezinsleden zich onderling verbonden en ondersteund voelen) [22]. Naar een ander aspect van het gezinsfunctioneren, namelijk de ervaren kwaliteit van het gezinsleven, wordt recentelijk onderzoek gedaan. Onderzoek naar kwaliteit van leven verschaft een breed perspectief op verschillende domeinen van het gezinsleven, waaronder gezondheid, financieel welbevinden, gezinsrelaties, levensbeschouwelijke en culturele overtuigingen, sociale ondersteuning, vrijetijdsbesteding en betrokkenheid bij de gemeenschap. Brown, MacAdam-Crisp, Wang, & Iarocci onderzochten de kwaliteit van leven van gezinnen met daarin een kind met Downsyndroom of met autisme in vergelijking met een controlegroep van gezinnen met alleen maar kinderen zonder belemmeringen [39]. Hoewel de ouders van kinderen met autisme de laagste algehele kwaliteit van leven rapporteerden, scoorden de ouders van kinderen met Downsyndroom in vergelijking met de controlegroep lager op het gebied van gezondheid, financieel welbevinden, sociale ondersteuning en carrièremogelijkheden (van de ouders).

Huwelijksfunctioneren

Eén van de centrale relaties binnen gezinnen is die tussen moeders en vaders. Uit een meta-analyse door Risdal & Singer komt naar voren dat gepubliceerde onderzoeken met betrekking tot het huwelijksfunctioneren van gezinnen met een kind met een belemmering een enigszins scheef beeld geven van de werkelijkheid, als gevolg van negatief gekleurde vooronderstellingen van de betreffende onderzoekers. Wanneer er rekening wordt gehouden met deze negatieve vooronderstellingen, blijken de negatieve consequenties van een kind met een belemmering in het gezin voor de huwe-

lijksrelatie veel minder groot te zijn dan voorheen altijd werd aangenomen [40]. Van Riper en haar collega's vonden geen verschillen in huwelijksfunctioneren (noch in gezinsfunctioneren) tussen gezinnen met een kind met Downsyndroom en een vergelijkingsgroep van gezinnen met alleen maar zich 'gewoon' ontwikkelende kinderen [9]. Kersh, Hedvat, Hauser-Cram & Warfield geven aan dat een vergelijkbare huwelijkskwaliteit werd gerapporteerd door getrouwde moeders en vaders van tienjarige kinderen met ofwel een motorische beperking, ofwel Downsyndroom ofwel een ontwikkelingsvertraging door een andere oorzaak, hoewel alle drie de groepen gemiddeld gesproken wel een lagere huwelijkskwaliteit ervaarden dan echtparen uit de algehele bevolking [41]. Een hogere huwelijkskwaliteit was daarbij gerelateerd aan lagere stressniveau's en minder depressieve symptomen bij de moeders en de vaders, en bovendien aan een grotere mate van zelfvertrouwen ('efficacy') bij de moeders.

In een onderzoek naar de door moeders van kinderen met een ontwikkelingsbelemmering (waarvan eenderde met Downsyndroom) ervaren zorgzwaarte, stelden Erickson & Upshur vast dat de betreffende moeders hiervan een lichtere perceptie hadden als de vader een deel van de opvoedingstaken op zich nam en zorgde voor emotionele ondersteuning [42]. Deels hierop voortbouwend deden Simmerman, Blacher & Baker onderzoek naar de tevredenheid ten aanzien van hun huwelijk van ouders van kinderen met ernstige verstandelijke belemmeringen in de leeftijd van 6 tot 12 jaar [43]. Zij stelden vast dat de mate waarin de moeders tevreden waren over de steun van de vaders, en niet de werkelijke hoeveelheid geboden hulp, voorspelde in hoeverre het huwelijk goed functioneerde, zowel in de ogen van moeders als vaders. De ouders rapporteerden dat de steun van de vaders vooral betrekking had op spelen met het kind, verzorging, discipline en besluitvorming over dienstverlenende instanties en minder vaak op hygiëne, aankleden, voeden, onderwijzen, therapie en met het kind naar afspraken met professionals gaan. Deze onderzoeken suggereren dat, hoewel de dyadische relatie tussen moeders en vaders meerdere dimensies kent, de tevredenheid van de moeder met de participatie aan opvoedingstaken van de vader bepalend is voor de kwaliteit van de relatie.

De ervaring van broers en zussen

De relatie tussen broers en/of zussen wordt beschouwd als één van de meest veelomvattende en langdurige relaties binnen een gezin. Er is een aantal onderzoeken waarin is gekeken naar de impact van een broer of zus met Downsyndroom op de andere kinderen in het gezin, hoewel de meeste van deze onderzoeken betrekking hebben op kinderen pas vanaf een jaar of zes. Deze onderzoeken richten zich over het algemeen op gedrags- of andere aanpassingsproblemen van de broers en zussen en/of op de relatie tussen het kind zonder ontwikkelingsbelemmeringen en het kind met Downsyndroom. Hoewel er in eerste instantie aanpassingsproblemen werden gerapporteerd (zie bijvoorbeeld referentie 44), laat recent onderzoek zien dat broers en zussen een positief zelfbeeld hebben [43] en dat veel van hen ervan overtuigd zijn dat zij extra kwaliteiten hebben ontwikkeld als gevolg van het opgroeien met een broer of zus met Downsyndroom [45,46]. Ook wijzen de bevindingen erop dat er geen grote verschillen in aanpassing zijn tussen kinderen met een broer of zus met Downsyndroom en kinderen uit gezinnen zonder een broer of zus met een ontwikkelingsbelemmering [26,47]. Bovendien zijn de onderlinge relaties even goed of zelfs beter in de gezinnen met een kind met Downsyndroom. Moeders zien goede relaties tussen broers en/of zussen vaak als bewijs voor goed ouderschap [12]. We hebben nog maar weinig inzicht in de wijze waarop ouders dit klaarspelen, hoewel het duidelijk is dat de meerderheid hierin slaagt.

Eén van de uitdagingen voor onderzoekers die geïnteresseerd zijn in de ervaringen van broers en zussen betreft het ontbreken van longitudinale studies met grote en gevarieerd samengestelde onderzoeksgroepen. De meeste onderzoeken op dit gebied zijn uitgevoerd met kleine, eenvoudig samen te stellen, onderzoeksgroepen van blanke gezinnen uit de midden en hogere sociale klassen. Verder is er in veel gezinnen met een kind met Downsyndroom meer dan één broer of zus zonder ontwikkelingsbelemmering. De beslissing welke van deze broers en/of zussen al dan niet op te nemen in studies vormt een andere uitdaging voor onderzoekers. Een laatste uitdaging voor onderzoekers naar de ervaringen van broers en/of zussen is het ontbreken van goede meetinstrumenten op dit gebied, met name waar het gaat om het vaststellen van positieve uitkomsten. Voor een meer compleet beeld van de uitdagingen voor onderzoekers die geïnteresseerd zijn in de ervaringen van broers en zussen verwijzen wij u naar de reviews van Hodapp, Glidden & Kaiser [50], Stoneman [51] en Van Riper [52].

Positieve gevolgen voor gezinnen

Wanneer hun daartoe de gelegenheid wordt geboden, weten ouders een heel scala aan positieve bijdragen van het kind met Downsyndroom aan het gezinsleven te identificeren (zie referentie 53). Helaas krijgen zij meestal die gelegenheid niet, omdat onderzoekers over het algemeen gespitst zijn op de negatieve gevolgen voor gezinsleden. De meeste relaties bestaan zowel uit positieve als negatieve aspecten en de dominante kwaliteit kan veranderen in de loop der tijd al naar gelang de omstandigheden. Het gezinsleven van gezinnen met een kind met Downsyndroom zal waarschijnlijk een mengsel zijn van moeilijkheden en meevallers, van teleurstellingen en grote voldoening. Het is belangrijk om die meevallers en voldoening ook in beschouwing te nemen, wil men een accuraat beeld krijgen van het gezinsleven. Deze positieve aspecten van het gezinsleven zullen waarschijnlijk bijdragen aan het vermogen om opgewassen te zijn tegen de moeilijkheden die het gezin kan tegenkomen [54]. Ouders rapporteren een toegenomen gevoel van 'empowerment', persoonlijke groei en een herschikking van prioriteiten als positieve veranderingen die zij toeschrijven aan de ervaring van het opvoeden van een kind met een belemmering [55].

Moeders van kinderen met Downsyndroom in een onderzoek van Poehlmann en collega's zagen bij hun kind een aantal zeer positieve persoonlijke eigenschappen die helpen bij het onderhouden en ontwikkelen van relaties met gezinsleden en met anderen [53]. Hodapp, Ly, Fidler & Ricci konden geen verschil vaststellen tussen ouders van een kind met Downsyndroom en ouders van kinderen zonder belemmeringen in de mate waarin de relatie met het kind als 'belonend' werd ervaren [56]. Moeders van een kind met Downsyndroom in een onderzoek van Cuskelly en collega's rapporteerden meer belonende aspecten van hun relatie met hun kind dan moeders van zich 'normaal' ontwikkelende kinderen [12]. Er moet veel meer onderzoek worden gedaan naar de bevrediging die kan samengaan met het opvoeden van een kind met Downsyndroom. Dit is belangrijk omdat daarmee een meer evenwichtig perspectief kan worden getoond aan gezinnen die nog maar net zijn begonnen aan hun leven als gezin met een kind met Downsyndroom. Het is ook belangrijk dat de samenleving in brede zin deze ervaringen op waarde leert te schatten, omdat deze kunnen bijdragen aan een attitudeverandering en daarmee aan het vergroten van de inclusiviteit van onze maatschappij.

Verbindingen met de maatschappij

Maatschappelijke waardeoordelen

Een ontwikkelingsbelemmering wordt gewoonlijk gezien als een last en de samenleving in het algemeen heeft een behoorlijk negatieve kijk op het krijgen van een kind met Downsyndroom [57,58,59]. Voordat zij zelf de ouder werden van een kind met Downsyndroom, deelden uiteraard veel van de betrokkenen deze waardeoordelen. Waar veel ouders hun eigen visie veranderen na de geboorte van hun kind met Downsyndroom [60,61], blijven zij uiteraard deel uit maken van

De meeste onderzoeken naar gezinnen met een kind met Downsyndroom richten zich op westerse gezinnen.

een samenleving die de geboorte van een kind met een belemmering alleen maar kan zien als een tragedie. Dit is uiteraard enigszins overdreven uitgedrukt. Desalniettemin zijn er veel individuen met een dergelijke overtuiging en gezinnen met een kind met Downsyndroom zullen in contact komen met individuen met een scala aan gezichtspunten. De impact van een dergelijke dissonantie tussen gezinswaarden en maatschappelijke waardeoordelen is zelden direct onderzocht. Maar, de verwarring die sommige gezinnen met een kind met een belemmering ervaren en de herschikking van vriendschappen die veel ouders rapporteren, zullen waarschijnlijk, in ieder geval deels, samenhangen met deze mismatch.

Op macroniveau zijn ouders ingebed binnen een complex van culturele en vaak ook levensbeschouwelijke overtuigingen. De wijdere cultuur waarbinnen gezinnen leven en waarmee zij waarden delen zal waarschijnlijk een rol spelen in de wijze waarop en de mate waarin ouders leren omgaan met de grotere eisen die samengaan met het opvoeden van een kind met een belemmering. Overtuigingen ten aanzien van de perceptie van een ontwikkelingsbelemmering vormen een integraal onderdeel van de visie van ouders op het effect van hun kind met Downsyndroom op hun leven [62]. De rol van levensbeschouwelijke en/of godsdienstige overtuigingen in het gezin staat vaak centraal in dergelijk percepties [63]. Sommige culturen zijn meer seculier dan andere en verschillende religieuze tradities hebben een verschillende visie op ontwikkelingsbelemmeringen en de betekenis ervan (zie bijvoorbeeld referentie 64).

Religie is niet de enige wijze waarop culturen verschillen in hun reacties op en hun begrip van belemmeringen. Een voorbeeld van een mogelijk cultureel effect op de wijze waarop ouders omgaan met het feit dat zij een kind met een belemmering hebben is te vinden in het werk van Blacher & McIntrye [65]. In hun onderzoek rapporteerden de moeders met een Latijns-Amerikaanse achtergrond een hogere mate van depressie en een minder positieve gemoedstoestand. Maar, de moeders met een Latijns-Amerikaanse achtergrond rapporteerden tevens meer positieve percepties ten aanzien van het ouderschap en een meer positieve impact van het kind op hun gezin. De onderzoekers speculeren dat dit verband het gevolg zou kunnen zijn van andere attributies dan bij moeders met een Anglo-Amerikaanse achtergrond ten aanzien van de oorzaak van het gedrag van het kind. Lam & Mackenzie bespreken de zeer competitieve aard van de samenleving van Hong Kong en de mogelijke impact hiervan op de ouders van een kind met Downsyndroom [66]. Magaña, Seltzer & Krauss stelden in een onderzoek vast dat gezinsproblemen sterker samenhingen met een depressie bij moeders uit Puerto Rico dan bij een vergelijkingsgroep van moeders met een niet Latijns-Amerikaanse achtergrond [67]. Er is weinig crosscultureel sociologisch of psychologisch onderzoek dat licht kan werpen op de vraag welke aspecten van een cultuur ondersteunend dan wel ondermijnend zijn voor het gezinsfunctioneren in het geval van een kind met een belemmering in het gezin. De meeste onderzoeken naar gezinnen met een kind met Downsyndroom richten zich op alleen een deel van de gezinnen, namelijk blanke gezinnen uit Westerse geïndustrialiseerde landen. Deze omissie beperkt onze kennis over de manieren waarop ouders zich aanpassen aan een kind met Downsyndroom. Deze thematiek zou een hoge prioriteit moeten krijgen bij het opstellen van een agenda voor toekomstig onderzoek.

Early Intervention

Early Intervention wordt meestal gezien als een interventie gericht op het verbeteren van de ontwikkeling van het kind. Tegelijkertijd wordt breed erkend dat Early Intervention een deel vormt van een zich ontwikkelend systeem [68] en als zodanig vaak grote effecten heeft op andere gezinsleden, in het bijzonder moeders. In een review van onderzoeken naar Early Intervention (het betreft hier programma's waarbij ouders worden getraind in het uitvoeren van de interventie) bij kinderen met autisme iden-

tificeerden McConachie & Diggle een positieve impact op de moeders als één van de uitkomsten [69]. Pelchat, Bisson, Ricard, Perreault & Bouchard stelden vast dat de ouders van kinderen met Downsyndroom of cerebrale kinderverlamming die deelnamen aan een Early Intervention programma positievere percepties van hun kind en hun eigen situatie hadden. Verder rapporteerden de betreffende ouders lagere niveau's van leed en voelden zij zich meer ondersteund [70]. De voordelen voortkomend uit de deelname aan Early Intervention zullen waarschijnlijk samenhangen met een aantal processen, waaronder de percepties van de moeder ten aan zien van de vooruitgang van haar kind, de ontwikkeling van zelfvertrouwen in haar eigen vaardigheden in het werken met haar kind en een toegenomen gevoel van zich ondersteund weten als gevolg van het kunnen delen van zorgen met professionals (zie referentie 71) en andere ouders.

Als een expliciete erkenning van de rol van Early Intervention in het ondersteunen van gezinnen, identificeerden Bailey en collega's vijf uitkomsten waarnaar zou moeten worden gekeken bij het bepalen van de effectiviteit van Early Intervention, alle vijf gericht op het gezinsfunctioneren in plaats van op de ontwikkeling van vaardigheden bij het kind:

'(a) gezinnen hebben inzicht in de talenten, mogelijkheden en speciale behoeften van hun kind; (b) gezinnen kennen hun rechten en komen op een effectieve wijze op voor de rechten van hun kind; (c) gezinnen helpen hun kind zich te ontwikkelen en te leren; (d) gezinnen beschikken over systemen die het gezin ondersteunen; en (e) gezinnen hebben de mogelijkheid toegang te verkrijgen tot gewenste diensten en activiteiten in hun gemeenschap' (referentie 72, p. 227).

Bailey, Scarborough, Hebbeler, Spiker & Mallik voerden in de VS een nationale studie uit naar begeleiding bij Early Intervention. Zij rapporteren dat ouders een zeer positief beeld hadden van de hulp die hun gezin kreeg door deel te nemen aan begeleiding bij Early Intervention [73]. De meeste gezinnen gaven aan dat de begeleiding een positieve impact had op hun gezin. Van de onderzochte gezinnen vond 59% dat hun gezin 'veel beter' functioneerde als gevolg van de begeleiding bij Early Intervention. Hoewel het betreffende onderzoek (om ethische redenen) niet gebaseerd is op gerandomiseerde onderzoeksgroepen, is het wel zeer breed van opzet, zowel in de aantallen als in de diversiteit van de onderzochte gezinnen en de diversiteit van programma's.

Ondersteuning

Onderzoek wijst erop dat ondersteuning door vrienden, kennissen en professionals uit de gezondheidszorg belangrijk is in het helpen van moeders in hun rol van ouder van een kind met een belemmering [74;75;76]. Van Riper stelde in een onderzoek vast dat het welbevinden van de moeders en de percepties die deze hebben van het gezinsfunctioneren samenhingen met hun percepties ten aanzien van de kwaliteit van de ondersteuning door de professionals die met hen en hun kind met Downsyndroom werkten [71]. Eerder hebben wij reeds voldoende gewezen op de belangrijke rol van de ondersteuning die echtgenoten elkaar bieden, met name zoals dit wordt ervaren door moeders. Andere gezinsleden, in het bijzonder grootouders, spelen een centrale rol in de ondersteuning voor veel gezinnen [77]. Er is echter zeer weinig bekend over hun noden in relatie tot ondersteuning. Bovendien is er duidelijk meer onderzoek nodig naar de wijze waarop vaders het best ondersteund zouden kunnen worden.

Werk

Voldoende financiële middelen dragen bij aan het welbevinden van het individu en het gezin [78]. Betaald werk is hiervoor bij de meeste gezinnen de belangrijkste bron. Werk zorgt echter niet alleen maar voor geld. Het vormt ook een belangrijke verbindingsroute met de gemeenschap en het vormt een terrein waar mensen hun competenties kunnen tonen buiten de ouderrol. Er is in een aantal studies vastgesteld dat moeders van kinderen met een belemmering in mindere mate buitenshuis werken dan andere moeders (zie referentie 79), hoewel maar heel weinig onderzoek specifiek betrekking heeft op moeders van kinderen met Downsyndroom. In één van deze schaarse onderzoeken toonden Hedov en collega's aan dat deze groep moeders minder buitenshuis werkten dan moeders van een kind zonder belemmering [10]. Warfield rapporteerde dat ongeveer tweederde van de moeders van vijfjarige kinderen met Downsyndroom, een motorische belemmering of een ontwikkelingsachterstand, betaald werk deden. Daarbij varieerde de mate waarin de moeders al dan niet werkten niet met het type belemmering van het kind, hoewel meer moeders van kinderen met Downsyndroom fulltime werkten [80]. Warfield stelde verder vast dat grotere eisen aan het ouderschap een relatie vertoonden met meer verzuim op het werk, maar niet met een mindere kwaliteit van werken. Aan de andere kant ging meer interesse in het werk en een lagere werkintensiteit samen met minder ouderlijke stress.

De relaties tussen het al dan niet buitenshuis werken van de moeder, eisen aan het ouderschap en verwachtingen op de werkplek zijn dus complex. Er zou meer onderzoek moeten worden gedaan naar de noden van werkende ouders van kinderen met Downsyndroom of andere belemmeringen. Er is ook nog weinig bekend over de impact van verschillen in mate en aard van het werk. Shearn & Todd hebben een aantal consequenties geïdentificeerd voor moeders, waaronder een inperking van hun ambities [80]. Er zou meer gerichte aandacht in onderzoek moeten uitgaan naar de rol die al dan niet buitenshuis werken speelt in het leven van de betreffende moeders.

Interventies

Er blijkt maar heel weinig onderzoek te zijn gedaan naar interventies direct gericht op het verminderen van stress en het vergroten van welbevinden bij ouders van kinderen met Downsyndroom. In één studie vergeleek Greaves [82] een achtweeks programma gebaseerd op Rationeel Emotieve Therapie (RET) met een programma gebaseerd op toegepaste gedragsanalyse en een vergelijkingsgroep zonder enige interventie. Alle moeders rapporteerden in de loop van de interventieperiode een vermindering van stress in relatie tot hun verantwoordelijkheden voor de zorg voor en de opvoeding van hun kind met Downsyndroom. In vergelijking met beide andere groepen waren er onmiddellijk na de interventieperiode significante verbeteringen voor de Rationeel Emotieve Therapie groep op een aantal maten voor stress. Follow-up data ontbreken echter.

Reeds lang is er in onderzoeken een verband aangetoond tussen het gebruiken van vermijdende copingstrategieën en minder goede uitkomsten bij ouders (zie bijvoorbeeld referentie 74). Wellicht is echter een meer gedifferentieerde kijk op probleemoplossende strategieën nodig, wil onderzoek bijdragen aan de ondersteuning van gezinnen met een kind met een belemmering. Een diepgaander analyse van welke strategieën effectief zijn onder welke omstandigheden zal waarschijnlijk zinvol blijken. Er zijn omstandigheden die niet kunnen worden veranderd en dan is het wellicht minder verlammend voor ouders om het denken over dat specifieke probleem te vermijden en hun probleemoplossende strategieën te richten op problemen die wel beïnvloedbaar zijn. Zowel longitudinale onderzoeken naar de voordelen van bepaalde probleemoplossende benaderingen als systematische interventiestudies zijn nodig om informatie te verkrijgen waarop praktische richtlijnen kunnen worden gebaseerd voor dienstverleners die direct met de gezinnen werken.

Wat zouden we nog meer moeten weten?

In bovenstaande review is een aantal thema's benoemd waarnaar meer onderzoek zou moeten worden gedaan willen wij een diepgaand inzicht verkrijgen in de impact van een kind met Downsyndroom op gezinnen als systeem en op de indivi-

duen die dat systeem vormen. Hieronder zullen deze kort worden samengevat.

De aard van de relatie tussen de fenotypische kenmerken van het betreffende kind en de impact op ouders moet worden onderzocht vanuit het perspectief van ouderlijke aanpassing en niet alleen vanuit het perspectief van de impact op die ouderlijke gedragingen die waarschijnlijk van invloed zijn op de kinderlijke ontwikkeling. Er dient zowel aandacht te worden besteed aan de verwachtingen van ouders die voortkomen uit een stereotiep beeld van kinderen met Downsyndroom als aan de 'werkelijke' fenotypische kenmerken.

Een toenemend aantal onderzoeken richt zich ook op vaders. We weten echter nog steeds heel veel niet over de ervaringen van vaders in hun ouderrol. Dit onderzoeksgebied moet verder worden verkend willen we inzicht verkrijgen in welke dienstverlening en ondersteuning vaders zouden kunnen helpen bij het zich aanpassen aan de situatie van het hebben van een kind met Downsyndroom. Bovendien zou een diepgaander kennis van hun bijdragen aan het gezinsfunctioneren een completer beeld geven van de invloeden op andere gezinsleden. Het is belangrijk om deze informatie rechtstreeks te verkrijgen van de vaders zelf, in plaats van interviews met moeders te gebruiken als vervanging hiervan. Dit zal van onderzoekers enige extra inspanning vragen bij het zoeken naar manieren om vaders in onderzoek te betrekken.

Onderzoek naar het gezinsleven moet gedaan worden vanuit een gebalanceerd perspectief waarbij aandacht moet worden besteed aan verschillende aspecten. Dit houdt onder andere enige concentratie in op de bevredigende kanten van het opvoeden van een kind met Downsyndroom (of van de ervaring van broers en zussen en grootouders). Grootouders vormen vaak een belangrijke bron van ondersteuning voor ouders. Omdat zij een integraal deel vormen van het gezinssysteem, zou er in onderzoek ook naar hun rol moeten worden gekeken. We weten echter heel erg weinig over de reacties van grootouders op het krijgen van een kleinkind met Downsyndroom, noch over veranderingen in hun reacties in de loop der tijd. Er ligt zowel een aantal vragen over de beste manier waarop zij kunnen worden betrokken in het gezin, zodat dit zowel bevredigend is voor henzelf als ondersteunend voor het gezin met het kind met Downsyndroom, als een aantal vragen over hoe zij zelf het beste in hun rol kunnen worden ondersteund.

De eisen die het opvoeden van een kind met Downsyndroom aan ouders stelt lijken toe te nemen met de leeftijd. Wellicht zou er meer onderzoeksaandacht moeten komen voor die oudere leeftijdsgroepen. De variabelen die bijdragen aan deze toename van eisen zijn nog niet vastgesteld, hoewel gedragsproblemen bij het kind, de mate waarin het kind zich vaardigheden eigen maakt en de ouder-kindrelatie mogelijke kandidaten zijn. Gezinnen met een kind met Downsyndroom met daarbij bijkomende condities die de eisen aan het gezin vergroten, zoals autisme of aanzienlijke zintuiglijke beperkingen, moeten in onderzoeken worden geïncludeerd, willen we een compleet beeld krijgen van de gevolgen voor gezinnen. Als we dit nalaten, zullen deze gezinnen nog meer gemarginaliseerd raken, omdat zij dan niet zichtbaar zijn in het beeld van gezinnen met een kind met Downsyndroom zoals dit uit ons onderzoekswerk naar voren komt.

Er zou prioriteit moeten worden gegeven aan zowel crosscultureel onderzoek naar de gezinsaanpassing aan een kind met Downsyndroom als aan studies die meer inzicht bieden in culturele ideologieën in relatie tot gezinsaanpassing. De vraag naar processen en mechanismen die ten grondslag liggen aan verschillen zou richtinggevend moeten zijn bij deze onderzoeksinspanningen. Tot slot zou er onderzoek moeten worden gedaan naar therapeutische benaderingen direct gericht op het helpen van ouders of andere gezinsleden in het meer effectief omgaan met de extra eisen samenhangend met het hebben van een kind met Downsyndroom binnen het gezin.

Ten aanzien van de methodologie die wordt toegepast in onderzoeken naar de ouderlijke aanpassing aan een kind met Downsyndroom komen verschillende thema's aan het licht. Zoals duidelijk blijkt uit deze review zijn de meeste studies naar ouderlijke aanpassing aan het opvoeden van een kind met ontwikkelingsbelemmeringen cross-sectioneel en vergelijkend in opzet. Er worden vergelijkingen gemaakt met de ouders van zich 'gewoon' ontwikkelende kinderen (bijvoorbeeld referentie 27) of met de ouders van kinderen met andere belemmeringen (bijvoorbeeld referentie 14). Dergelijke studies hebben belangrijk informatie opgeleverd over het relatieve welbevinden van ouders. In veel van de oudere onderzoeken werden de bevindingen van alleen moeders gebruikt als representatief voor de stem van de ouders. In recenter onderzoek worden echter steeds vaker de bevindingen van zowel moeders als vaders in beschouwing genomen (bijvoorbeeld referenties 22 en 84).

Binnen vergelijkende studies worden over het algemeen conventionele analytische onderzoeksmethodes gebruikt. De onderlinge samenhang tussen de gegevens van moeders en vaders vraagt echter om meer complexe analyses. Moeder-vader paren worden vaak beïnvloed door elkaars reacties en gedrag. Er zijn analyses nodig waarbij zowel wordt gekeken naar verklarende (of correlerende) variabelen op het niveau van individuen als op het niveau van dyades. Bovendien zijn de uitkomsten zelf niet onafhankelijk van elkaar en zou het meer accuraat zijn om deze te modelleren als werkend in twee richtingen. In een onderzoek naar de betekenis van hulpbronnen voor het gezin, uitdagingen voor de ouders en beloningen en eisen op het gebied van werk voor de ouderlijke stress bij zowel moeders als vaders in tweeverdienersgezinnen, zocht Warfield een oplossing voor het kritische probleem van de onderlinge afhankelijkheid van de data [85]. Zij gebruikte een model van hiërarchische lineaire regressie [86] waarmee rekening kan worden gehouden met de effecten van de bevindingen van moeders en vaders ingebed in data op het niveau van moeder-vader paren. De in deze studie toegepaste werkwijze van data-analyse levert waarschijnlijk een meer accurate benadering op in het bestuderen van moeder-vader dyades en zou een model kunnen vormen voor toekomstige onderzoeken.

Nog een ander methodologische vraagstuk betreft de selectie van het type meetinstrumenten waarmee ouderlijke aanpassing wordt vastgesteld. Meestal wordt gekozen voor ouderscores op schalen, waarbij met name Likertschalen veel worden gebruikt. Eén van de voordelen hiervan is het gemak waarmee dergelijke data kunnen worden verzameld en geanalyseerd. Desalniettemin is er ook kritiek op Likertschalen, met name het feit dat de mogelijkheden van respondenten om hun opinies accuraat te kunnen weergeven zeer worden ingeperkt [87]. Als respondenten het moeilijk vinden om tussen de gegeven opties te kiezen, dan zullen zij geneigd zijn om items niet in te vullen. Mogelijkerwijs ontstaat er hierdoor een bias in de dataset van wel ingevulde antwoorden. De problematiek van ontbrekende data en de dilemma's in de wijze waarop hiermee het best kan worden omgegaan worden besproken door Schafer. Hoewel de benaderingen die hij suggereert voor de toeschrijving van waarden aan de ontbrekende data (imputatie) beter zijn dan eerdere benaderingen (zoals bijvoorbeeld vervanging door het gemiddelde), moeten onderzoekers streven naar zo min mogelijk ontbrekende data [88].

Anders dan in studies naar moeder-kind interacties, worden andere methodologische benaderingen, zoals observatiestudies, zelden gebruikt in onderzoek naar ouderlijke aanpassing. Observatiestudies zijn echter wel toegepast bij andere specifieke onderzoeksgroepen. Zo observeerden Jacobs & Fiese de gezinsinteractie tijdens de maaltijden aan de hand van een zorgvuldig ontworpen observatie-instrument om te bepalen of gezinnen met kinderen met astma die overgewicht ontwikkelden andere interactiepatronen vertonen [89]. Observatiestudies zouden meer genuanceerde informatie over ou-

derlijke aanpassing aan het licht kunnen brengen.

Binnen het onderzoeksveld van de psychologie worden onderzoeksdesigns die afwijken van de conventionele kwantitatieve vergelijkende benaderingen nog steeds weinig toegepast. Hoewel er nog maar een klein aantal is uitgevoerd, hebben kwalitatieve onderzoeken een nieuwe dimensie toegevoegd aan het onderzoek naar gezinsaanpassing aan een kind met een belemmering. Op basis van een eco-cultureel model waarbij de 'activiteitssituatie' werd gebruikt als de eenheid van analyse, bestudeerden Gallimore en collega's de wijze waarop ouders dagelijkse routines aanpassen om in te spelen op hun kind met een ontwikkelingsbelemmering [90,91]. Andere onderzoekers, zoals bijvoorbeeld Harry, hebben etnografische benaderingen toegepast om licht te werpen op etnische en culturele verschillen in de wijze waarop mensen kijken naar de normen voor 'gewone' ontwikkeling en naar belemmeringen [92]. Kwalitatieve onderzoeksbenaderingen zouden nieuwe en verhelderende inzichten kunnen opleveren in de etno-theorieën die moeders en vaders zelf inbrengen in de ervaring van het opvoeden van een kind met Downsyndroom. Dit zou tevens kunnen bijdragen aan de ontwikkeling van betere interventies gericht op het verrijken van het ouderlijk functioneren.

Daarnaast zouden populatiestudies meer prioriteit moeten krijgen om ervoor te zorgen dat we een volledige beeld krijgen van het gezinsleven. Zonder dergelijke onderzoeken zullen de ervaringen van gezinnen met een kind dat minder goed functioneert dan zijn of haar leeftijdgenoten met Downsyndroom wellicht over het hoofd worden gezien. Ten slotte zouden longitudinale studies, hoewel deze duur zijn en moeilijk om in stand te houden, een belangrijke plaats moeten hebben in het onderzoek naar ouderlijke aanpassing. Het onderzoek van Carr is een voorbeeld van fundamenteel onderzoekswerk waarmee beschrijvende informatie is verkregen over kinderen en ouders over een lange tijdsperiode [93]. Meer recente onderzoeken (zie bijvoorbeeld referentie 22) hebben gebruik gemaakt van de vooruitgang in statistische benaderingen waarmee veranderingen kunnen worden gemodelleerd en hypotheses kunnen worden getoetst ten aanzien van de variabelen die veranderingen kunnen voorspellen, zowel bij de ouders als bij de kinderen. Het onderzoeksveld is nu goed toegerust om meer gedegen onderzoek te doen naar de wijze waarop zulke trajecten tot stand komen en worden beïnvloed. Dergelijke informatie is cruciaal voor de volledige ontwikkeling van wetenschappelijke kennis over ouderlijke aanpassing aan een kind met Downsyndroom.

Referenties

1. Minuchin PP. Families and individual development: provocations... Child Dev. 1985;56:289-302.
2. Hodapp RM. Families of persons with Down syndrome: New perspectives... Ment Retard Dev Disab. 2007;13:279-287.
3. Fidler DJ. The emergence of a syndrome-specific personality profile in young children with Down syndrome. Down Syn Res Pract. 2006;10(2):53-60.
4. Fidler DJ, Hepburn S, Rogers S. Early learning and adaptive behaviour in toddlers with Down syndrome: Evidence... Down Syn Res Pract. 2006;9(3):37-44.
5. Silverman W. Down syndrome: cognitive phenotype. Ment Retard Dev D R. 2007;13:228-236.
6. Scorgie K, Sobsey D. Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. Ment Retard. 2000;38(3):195-206.
7. Van Riper M. A change of plans: the birth of a child with Down syndrome doesn't have to be ... Am J Nurs. 2003;103:71-74.
8. Van Riper M. Families of children with Down syndrome: Responding to 'a change of plans' with resilience... J Pediat Nurs. 2007;22:116-128.
9. Van Riper M, Ryff C, Pridham K. Parental and family well-being in families of children with Down's syndrome:... Res Nurs Health. 1992;15:227-235.
10. Hedov G, Annerén G, Wikblad K. Swedish parents of children with Down syndrome: parental stress and ... Scand J Caring Sci. 2002;16:424-430.
11. Scott BS, Atkinson L, Minton HL, et all. Psychological distress of parents of infants with Down syndrome. Am J Ment Retard. 1997;102(2):161-171.
12. Cuskelly M, Jobling A, Chant D, et all. Multiple perspectives of family life. In: Cuskelly et all. Down syndrome across the life span. London: Whurr; 2002.
13. Singer GHS. Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of... Am J Ment Retard. 2006;111:155- 169.
14. Abbeduto L, Seltzer MM, Shattuck P, et all. Psychological well-being and coping in mothers of youths with ... Am J Ment Retard. 2004;109:237-254.
15. Hodapp RM, Ricci LA, Ly TM, et all. The effects of the child with Down syndrome on maternal stress. Brit J Dev Psychol. 2003;21(1):137-151.
16. Ricci LA, Hodapp RM. Fathers of children with Down's syndrome versus ... J Intell Disabil Res. 2003;47:273-284.
17. Shonkoff JP, Hauser-Cram P, Krauss M, et all. Development of infants with disabilities and their families. Monogr Soc Res Child. 1992;57 (6, Serial No. 230).
18. Pisula E. A comparative study of stress profiles in mothers of children with ... J Appl Res Intellect. 2007;20(3);274-278.
19. Sanders JL, Morgan SB. Family stress and adjustment as perceived by parents of ... Child Fam Behav Ther. 1997;19:15-32.
20. Stoneman Z. Examining the Down syndrome advantage: Mothers and fathers of young children with disabilities. J Intell Disabil Res. 2007;51:1006-1017.
21. Cuskelly M, Hayes A, Grace R. Disability: Characteristics, contexts and consequences. In: J. Bowes et all. Children, Families and Communities. Oxford University Press. In press 2007.
22. Hauser-Cram P, Warfield ME, Shonkoff JP, et all. Children with disabilities: A longitudinal study ... Monogr Soc Res Child. 2001;66 (3, Serial No. 266).
23. Most DE, Fidler DJ, LaForce-Booth C, et all. Stress trajectories in mothers of young... J Intell Disabil Res. 2006;50:501-514.
24. Abidin R. Parenting stress index manual. Odessa, Fl: Psychological Assessment Resources; 1995.
25. Eisenhower AS, Baker BL, Blacher J. Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity... J Intell Disabil Res. 2005;49:657-671.
26. Stores R, Stores G, Fellows B, et all. Daytime behaviour problems and maternal stress in children with Down's syndrome, their ... J Intell Disabil Res. 1998;42:228-237.
27. Hedov G, Wikblad K, Annerén G. Sickness absence in Swedish parents of children with Down syndrome: ... J Intell Disabil Res. 2006;50:546-552.
28. Bower A, Cuskelly M, Jobling A. Fathers' experiences of parenting a child with Down syndrome. Paper at 1st Asia-Pacific Congress of IASSID. Taipei, Taiwan, June 2005.
29. Stoneman Z, Gavidia-Payne S. Marital adjustment in families of young children with disabilities: ... Am J Ment Retard. 2006;111:1-14.
30. Krauss MW. Child-related and parenting stress: Similarities and ... Am J Ment Retard. 1993;97:393- 404.
31. Keller D, Honig AS. Maternal and paternal stress in families with ... Am J Orthopsychiat. 2004;74:337-348.
32. Saloviita T, Itälinna M, Leinonen E. Explaining the parental stress of fathers and mothers ... J Intell Disabil Res. 2003;47:300-312.
33. Johnston C, Mash EJ. A measure of parenting satisfaction and efficacy. J Clin Child Psychol. 1989;18:167-175.
34. Hassall R, Rose J, McDonald J. Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: ... J Intell Disabil Res. 2005;49:405-418.
35. Gilmore L, Cuskelly M. Parenting satisfaction and self-efficacy in mothers of children with Down syndrome: ... Paper at symposium Parenting an Adolescent with Developmental Disabilities. SRCD Conference, Boston (March, 2007).
36. Bandura A. Regulation of cognitive processes through perceived self-efficacy. Dev Psychol. 1989;25:729-735.
37. Laws G, Millward L. Predicting parents' satisfaction with the education of their child with Down's syndrome. Educ Res. 2001;43:209-226.
38. Shonkoff JP, Phillips D. From neurons to neighborhoods; ... Washington, DC: National Research Council and Institute of Medicine; 2000.
39. Brown RI, MacAdam-Crisp J, Wang M, Iarocci G. Family quality of life when ... J Policy Pract Intellect Disabil. 2006;3(4):238- 245.
40. Risdal D, Singer GHS. Marital adjustment in parents of children with disabilities: ... Res Pract Pers Sev Disabil. 2004;29:95- 103.

41. Kersh J, Hedvat TT, Hauser-Cram P et all. The contribution of marital quality to the wellbeing of parents of children with developmental disabilities. J Intell Disabil Res. 2006;50:883-893.
42. Erickson M, Upshur CC. Caretaking burden and social support: Comparisons of mothers of ... Am J Ment Retard. 1989;94(3):250-258.
43. Simmerman S, Blacher J, Baker BL. Fathers' and mothers' perceptions of father involvement... J Intell Develop Disabil. 2001;26:325-338. (NDS)
44. Cuskelly M, Dadds M. Behaviour problems in children with Down's syndrome and their siblings. J Child Psychol Psyc. 1992;33:749-761.
45. Van Riper M. Family variables associated with well-being in siblings of children with Down syndrome. J Fam Nurs. 2000;6(3):267-286.
46. Skotko B, Levine SP. What the other children are thinking: brothers and sisters of persons with Down syndrome. Am J Med Genet. 2006;142C:180-186.
47. Cuskelly M, Gunn P. Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers and children. J Intell Disabil Res. 2006;50:917-925.
48. Cuskelly M, Gunn P. Sibling relationships of children with Down syndrome:... Am J Ment Retard. 2003;108:234-244.
49. Hannah ME, Midlarsky E. Helping by siblings of children with mental retardation. Am J Ment Retard. 2005;110:87-99.
50. Hodapp RM, Glidden JM, Kaiser AP. Siblings of persons with disabilities:. Toward a research agenda. Ment Retard. 2005;43:334-338.
51. Stoneman Z. Siblings of children with disabilities: Research themes. Ment Retard. 2005;43:339-350.
52. Van Riper M. The sibling experience of living with childhood chronic illness and disability. Annu Rev Nurs Res. 2003;21:279- 302.
53. Poehlmann J, Clements M, Abbeduto L, et all. Family experiences associated with a child's diagnosis of fragile X or Down syndrome:... Ment Retard. 2005;43:255-267.
54. Hastings RP, Taunt HM. Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. Am J Ment Retard. 2002;107:116-127.
55. King GA, Zwaigenbaum L, King S, et all. A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. Child Care Hlth Dev. 2006;32:353-369.
56. Hodapp RM, Ly TM, Fidler DJ, et all. Less stress, more rewarding: Parenting children with Down syndrome. Parenting. 2001;1:317-337.
57. Brasington CK. What I wish I knew then... reflections from personal experiences in counseling about Down syndrome. J Genet Couns. 2007;16:731-734.
58. Gilmore L, Campbell J, Cuskelly M. Developmental expectations, personality stereotypes and attitudes towards inclusive education: ... Int J Disab Dev Edu. 2003;50:67-78.
59. Lawson KL. Expectation of the parenting experience and willingness to consider selective termination for Down syndrome. J Reprod Infant Psyc. 2006;24:43- 59.
60. King LA, Scollon CK, Ramsey C, et all. Stories of life transition:... J Res Pers. 2000;34:509-536.
61. Van Riper M, Selder F. Parental responses to the birth of a child with Down syndrome. Loss, Grief and Care: J Prof Pract. 1989;3:59-75.
62. Garcia Coll C, Magnuson K. Cultural differences as sources of developmental vulnerabilities and resources. In: Shonkoff JP et all. Handbook of early childhood intervention. 2nd ed. New York: Cambridge University Press;2000: p. 94-114.
63. Raghavan C, Weisner TS, Patel D. The adaptive project of parenting:... Educ Train Ment Ret. 1999;34(3):281-292.
64. Fadiman A. The spirit catches you and you fall down: ... NY: Farrar, Straus and Giroux; 1997.
65. Blacher J, McIntrye, LL. Syndrome specificity and behavioural disorders in ... J Intell Disabil Res. 2006;50:184-198.
66. Lam LW, Mackenzie AE. Coping with a child with Down syndrome: The experiences of mothers in Hong Kong. Qual Health Res. 2002;12:223-237.
67. Magaña S, Seltzer MM, Krauss MW. Cultural context of caregiving: Differences in depression between... Ment Retard. 2004;42:1-11.
68. Guralnick MJ. The developmental systems approach to early intervention. Baltimore, MD: Paul H. Brookes; 2005.
69. McConachie H, Diggle T. Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder:... J Eval Clin Pract. 2007;13: 120-129.
70. Pelchat D, Bosson J, Ricard N, et all. Longitudinal effects of an early family intervention programme ... Int J Nurs Stud. 1999;36:465- 477.
71. Van Riper M. Maternal perceptions of familyprovider relationships ... Res Nurs Health. 1999;22:357-368.
72. Bailey DB, Bruder MB, Hebbler K, et all. Recommended outcomes for families of young children with disabilities. J Early Intervention. 2006;28:227-251.
73. Bailey D, Scarborough A, Hebbeler K, et all. National Early Intervention Longitudinal Study: ... Menlo Park, CA: Stanford Research Institute; 2004.
74. Feldman M, McDonald L, Serbin L, et all. Predictors of depressive symptoms in primary caregivers of ... J Intell Disabil Res. 2007;51:609- 619.
75. Skotko B. Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support. Pediatrics. 2005;115:64-77.
76. Skotko B, Bedia CB. Postnatal support for mothers of children with Down syndrome. Ment Retard. 2005;43:196-212.
77. Drew LM, Richard MH, Smith PK. Grandparenting and its relationship to parenting. Clin Child Psychol Psyc. 1998;3:465-480.
78. Eisenhower A, Blacher J. Mothers of young adults with intellectual disability: ... J Intell Disabil Res. 2006;50:905-916.
79. Gordon M, Rosenman L, Cuskelly M. Maternal employment: A comparative study of paid work levels and the desire to work among mothers with and without dependent children with disabilities. J Appl Res Intellect. 2007;20:236-246.
80. Warfield ME. Employment, parenting, and wellbeing among mothers of children with disabilities. Ment Retard. 2001;39:297-309.
81. Shearn J, Todd S. Maternal employment and family responsibilities: The perspectives of mothers of children with intellectual disabilities. J Appl Res Intellect. 2000;13:109-131.
82. Greaves D. The effect of Rational-Emotive Parent Education on the stress of mothers of ... J Rat-Emot Cogn-Beh Ther. 1997;15:249-267.
83. Ellis A. Reason and emotion in psychotherapy: Revised and updated. New York: Carol Publishing Group;1994.
84. Roach MA, Orsmond GI, Barratt M. Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in child care. Am J Ment Retard. 1999;104:422-436.
85. Warfield ME. Family and work predictors of parenting role stress among ... Infant Child Dev. 2005;14:155-176.
86. Raudenbush SW, Bryk A. Hierarchical linear models: Applications and data analysis methods. 2nd ed. Thousand Oaks, CA: Sage; 2002.
87. Flynn D, van Schaik P, van Wersch A. A comparison of multi-item Likert and visual ... Eur J Psychol Assess. 2004;20:49-58.
88. Schafer JL. Analysis of incomplete multivariate data. NY: Chapman and Hall; 1997.
89. Jacobs MP, Fiese BH. Family mealtime interactions and overweight children with asthma: Potential for compounded risks? J Pediatr Psychol. 2007;32:64-68.
90. Gallimore R, Coots J, Weisner T, et all. Family responses to children with early developmental delays II:... Am J Ment Retard. 1996;101:215-232.
91. Gallimore R, Weisner TS, Bernheimer LP, et all. Family responses to young children with developmental delays:... Am J Ment Retard. 1993;98:185- 206.
92. Harry B. Trends and issues in serving culturally diverse families of children with disabilities. J Spec Educ. 2002;36:132-140.
93. Carr J. Down's syndrome: Children growing up. Cambridge, UK: Cambridge University Press; 1995.

Monica Cuskelly is verbonden aan de School of Education, Universiteit van Queensland (Australië); Penny Hauser-Cram is verbonden aan Boston College, Lynch School of Education (VS); Marcia Van Riper is verbonden aan de Universiteit van North Carolina, de Chapel Hill School of Nursing, en het Carolina Center for Genome Sciences (VS). Correspondentie met Marcia Van Riper e-mail: vanriper@email.unc.edu

Dit artikel is voorbereid voor de presentaties en discussies tijdens het Down Syndrome Research Directions Symposium 2007 te Portsmouth (Verenigd Koninkrijk). Dit symposium werd georganiseerd door de Down Syndrome Education International in samenwerking met de Anna and John J Sie Foundation (Denver). Belangrijk sponsors waren verder de Down Syndrome Foundation of Orange County (Californië) en de National Down Syndrome Society (VS). Dit artikel is (Engelstalig) online gepubliceerd in Down Syndrome Research and Practice – Advance Online Publication, op 2 juli 2008. Zie: www.down-syndrome.org/reviews/2079/

Platvoeten

bij kinderen met Downsyndroom

Platvoeten (pedes planovalgi) zijn bij jonge kinderen, zeker in de leeftijd van 0-4 jaar, normaal. Er is een familiaire aanleg voor de voetvorm. Bij gezonde kinderen is er geen reden voor behandeling. Echter, bij diverse ziektebeelden komen platvoeten in een ernstige vorm voor, en is correctie tijdens het opgroeien niet vanzelfsprekend. Kinderen met Downsyndroom behoren tot de groep kinderen, waarbij platvoeten vaker en in ernstige vorm voorkomen, met een verhoogd risico op blijvende afwijkingen van de stand van de voeten die in de (pre)puberteit symptomatisch worden onder invloed van het toenemend lichaamsgewicht. Gegevens over hoe vaak het voor komt zijn niet beschikbaar. • Prof. dr. Jules Becher, kinderrevalidatiearts afdeling revalidatiegeneeskunde, VUmc Amsterdam

Figuur 1: Platvoet in belaste stand. Boven: valgusstand van de calcaneus, achteraanzicht; midden: mediale subluxatie van de talus, verstreken gewelf van de middenvoet; onder: eversie (naar buiten staan) van de voorvoet: de buitenkant van de voet heeft verminderd contact met de grond.

Figuur 2: De afdruk van de voet in stand geeft informatie over de voetvorm: 2 is een voet met een merdiale subluxatie van de talus met een verstreken longitudinaal voetgewelf (doorgezakte voet), 4 toont een valgusstand van de calcaneus met talonaviculaire subluxatie en voorvoet eversie.

Wat zijn platvoeten?

Platvoeten zijn voeten waarbij er een afwijkende stand van de achtervoet (het hielbeen, de calcaneus) kan bestaan (een valgus stand); een abnormale stand van het sprongbeen (de talus) (mediale subluxatie) waardoor het voetgewelf in de lengte verstreken is; en een abnormale stand van de middenvoet en de voorvoet (talonaviculaire subluxatie) (zie figuur 1). Deze verschijnselen kunnen in wisselende combinaties voorkomen.

Aan de voetafdruk (in bijvoorbeeld zand, op met verf op papier) kan men zien in stand hoe de voetvorm is (zie figuur 2).

Als in onbelaste toestand (zittend met afhangende benen) de voet in een normale stand terug te brengen is (door de voorvoet binnenwaarts, naar mediaal te bewegen) en de grote teen te strekken, dan spreekt men van een flexibele platvoet.

Gevolgen van een platvoet voor het lopen

Als in stand en tijdens lopen een ernstige platvoetstand blijft bestaan, heeft dat nadelige gevolgen voor de loopvaardigheid. In de standfase tijdens lopen heeft de lange kuitspier (de M. Gastrocnemius) een belangrijke functie om de knie te stabiliseren in gestrekte toestand en een afzet voor de voortstuwing mogelijk te maken. De voet vervult dan de functie van een hefboom (momentsarm), waardoor de kracht van de kuitspier 3x zo groot wordt overgebracht op de voorvoet (zie figuur 3).

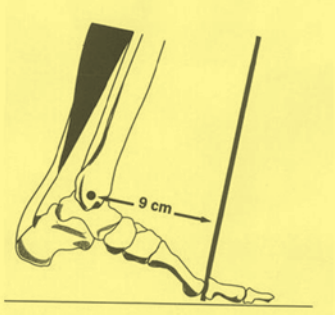
Een platvoet veroorzaakt een mediale subluxatiestand van de talus een exorotterende (naar buiten draaiende) kracht op de tibia (het scheenbeen) en de knie. Tijdens de groei kan er een exorotatiedeformiteit in de tibia (een buitenwaardse draai in het scheenbeen) ontstaan. De voet draait dan naar buiten, uit de richting waarin de afzetkracht plaats vindt. Dit doet de hefboomwerking van de voet tijdens lopen verder afnemen (zie figuur 4). Als de afzetkracht van de kuitspier te klein wordt, zal het kind met gebogen knieën gaan lopen. Dit is een looppatroon met een hoog energieverbruik en een hoge belasting van de knieën. Pas op latere leeftijd (aan het eind van de groei, of als volwassene) kunnen daardoor pijnklachten ontstaan, met afname van de loopduur.

Een ernstige platvoetstand heeft dus zeker negatieve gevolgen voor de loopduur, het energiegebruik tijdens lopen en de verhoogde belasting van gewrichten. De klachten die daarbij ontstaan zijn tot deze mechanismen te herleiden (pijn in de kuit, voet, knieën, spierkramp samenhangend met de duur van het lopen, afname loopduur).

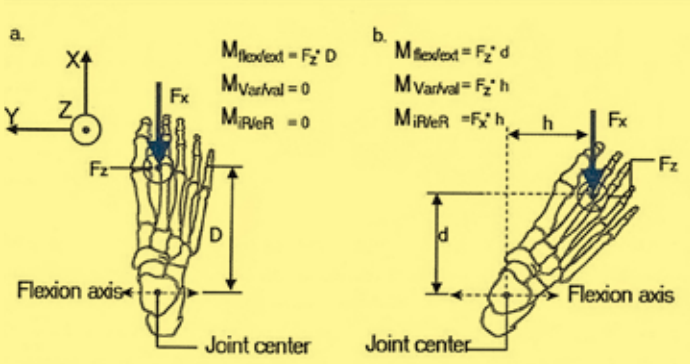
Behandeling van een platvoet

Een platvoet moet behandeld worden als:

- er een bijkomende aandoening is, waarbij er een verhoogd risico is op de ontwikkeling van een blijvende



Figuur 3: Als de afstand van het hielbeen tot het draaipunt van de enkel 3 cm is, dan is de hefboom lengte van een normale voet ongeveer 9 cm. Als de middenvoet instabiel is (mediale subluxatie van de talus, talonaviculaire subluxatie), dan vermindert de hefboom van de voet tot 3 cm.



Figuur 4: Als door de platvoet een buitenwaartse draaiing van het scheenbeen tijdens de groei ontstaan (exotorsie van de tibia), dan draait de voet uit de richting van de afzet en vermindert de hefboomwerking van de voet. (de afstand d wordt kleiner).

deformiteit(vervorming) van de voet. Kinderen met het Down syndroom vallen hieronder vanwege de lage spierspanning (hypotonie) van de spieren met verminderde spierkracht en overbeweeglijkheid (laxiteit) van de gewrichten.
- Als er tijdens de groei geen correctie optreedt (vanaf 7e jaar) met tekenen van abnormale belasting van de voet (versterkte eeltvorming bij de binnenzijde van de grote teen, ontwikkeling van scheefstand van de grote teen (hallux valgus)).
- Als er klachten zijn van instabiliteit (veel vallen, niet los gaan lopen) in combinatie met de voetafwijking.
- Bij pijnklachten in de voet en/of onderbeen, samenhangend met de loopduur.

De behandeling bestaat uit het corrigeren van de voetstand door uitwendige druk op de voet. De behandeling geneest de standafwijking niet! Correctie is van belang tijdens de groei, omdat dan de beweeglijkheid van de voetgewrichten behouden blijft en door verbetering van de biomechanische belasting van de voet er geen secundaire veranderingen ontwikkelen van botten en gewrichten. Bij het einde van de groei is deze correctie niet meer nodig, en wordt meestal ook niet meer verdragen door de grootte van de krachten, die nodig zijn om correctie te bereiken.

De beslissing om correctie van de voetstand te staken is een heel belangrijke: als het kind nog jaren van groei moet doormaken, is operatieve stabilisatie van de achtervoet aan te raden, omdat anders aan het eind van de groei er een verstijfde platvoet deformiteit zal zijn, in plaats van een flexibele. Een verstijfde platvoet is operatief maar in beperkte mate te corrigeren, en de operatie is meestal uitgebreider dan bij een flexibele platvoet.

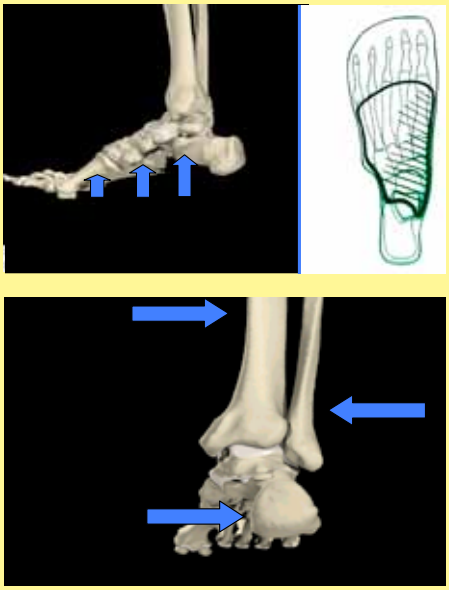
Afhankelijk van de ernst van de platvoet deformiteit, bestaat de niet-operatieve behandeling uit (zie figuur 5):
- het aanmeten van steunzolen in confectieschoeisel (de steunzool moet een hielcup hebben, waar het hielbeen precies in past, met een laterale(aan de buitenkant) wal en mediale (aan de binnenkant)verhoging om een voetgewelf aan te brengen, tot voor de bal van de grote teen (zie figuur 5).
- het aanmeten van Semi-Orthopedisch Schoeisel (SOS) (fabrieksmatig vervaardigde schoen met speciale ruimte en verstevigingen), in combinatie met een steunzool.
- Een supramalleolaire enkel voet orthese van gipsmodel: hierbij is goede correctie in het horizontale vlak mogelijk, en de voorziening kan ultra lichtgewicht gemaakt worden.
- Een Enkel Voet Orthese type dorsale spalk (hierbij is zowel correctie in het horizontale vlak als in het frontale vlak (verticale vlak van voren gezien) mogelijk). Deze laatste oplossing is slechts in uitzonderlijke gevallen noodzakelijk.
- Orthopedisch schoeisel (schoenen die naar het model van de voet gemaakt worden). Men kiest pas voor orthopedisch schoeisel als de platvoet niet meer gecorrigeerd kan worden en de voet niet meer in SOS past.

Operatief

Als correctie tijdens de groei nog wel noodzakelijk is, maar door drukproblemen niet meer uitvoerbaar, dan is operatieve stabilisatie van de achtervoet en daarna verdere conservatieve (niet-operatieve)behandeling noodzakelijk.

Voor het einde van de groei kan alleen het sprongbeen met het hielbeen verbonden worden. Daarvoor zijn verschillende technieken beschreven (bijvoorbeeld de methode volgens Grice en Fulford). Aan het einde van de groei kan een uitgebreidere operatieve stabilisatie van de voet verricht worden (een triple arthrodese, waarbij het hielbeen met het sprongbeen en het os naviculare aan elkaar verbonden worden). Ook kan de rotatieafwijking van het scheenbeen gecorrigeerd worden (figuur 6).

De nabehandeling van deze laatste ingreep bestaat uit 6 weken niet belasten in onderbeenvoetgips, en 6 weken wel belasten in onderbeenvoet gips. Daarna is een periode revalidatie nodig om de spierkracht weer op te bouwen en weer souplesse van de voet te verkrijgen.



Figuur 6: Status na endorotatie osteotomie van de tibia en een Fulford talocalcaneaire dese ter correctie van een platvoet.

Figuur 5: Principes van de correctie. Boven: ondersteuning van het lengtegewelf van de voet. Midden: driepunts drukcorrectie in het frontale vlak. Onder: Semi-Orthopedisch Schoeisel: een supra-malleolaire enkel-voetorthese (links), een steunzool met hielcup en mediale verhoging (midden); een enkel-voet orthese type dorsale spalk.

Rode Rozen en Jasmijn

Onderwijsmedewerker Gert de Graaf bezocht in november vorig jaar een voorstelling van het toneelstuk 'Rode Rozen en Jasmijn', van de toneelgroep Duinart. Binnen deze toneelgroep werken acteurs met en zonder verstandelijke belemmering samen. Duinart is gericht op de integratie en emancipatie van mensen met een verstandelijke belemmering. De uitdrukkelijke thematiek van 'Rode Rozen en Jasmijn' is respect voor het zelfbeslissingsrecht van ieder mens. Tekst en regie zijn van de hand van Peter Adriaanse. Hieronder een recensie van het stuk en vervolgens een interview met de bevlogen regisseur. • tekst Gert de Graaf, foto's Andrea Hill en Peter Adriaanse

Hoofdpersoon Jasmijn is een jonge vrouw met Downsyndroom. Zij woont onder begeleiding in haar eigen appartement. Haar moeder, die zij veertien jaar niet heeft gezien, komt terug uit Amerika. Zij besluit dat Jasmijn weer in het ouderlijk huis moet komen wonen. Naar de mening van Jasmijn wordt niet gevraagd. Jasmijn verliest haar privacy, haar zelfbeeld en eigenwaarde. Ze trekt zich terug in een droomwereld en weigert te praten. Haar zelfgekozen isolement wordt doorbroken als Valentijn, tuinknecht met een lichte verstandelijke belemmering, tot haar hart doordringt. Haar moeder en andere familieleden vinden het heel moeilijk te begrijpen dat Jasmijn haar eigen keuzes wil maken. Zij vinden het al helemaal zorgwekkend dat zij verlangt naar een liefdesrelatie. Tot zover een korte synopsis.

Als vader van een kind met Downsyndroom en als medewerker van een organisatie waarbinnen ik veel ouders van kinderen met Downsyndroom ontmoet, wekte de voorstelling bij mij een dubbel gevoel op. Enerzijds is het stuk zonder meer emancipatorisch voor mensen met een verstandelijke belemmering. De spelers met en zonder verstandelijke belemmering hebben gelijkwaardige rollen. Ook de spelers met een verstandelijke belemmering zetten hun rollen, met echt behoorlijk veel tekst, overtuigend neer. Het stuk maakt verder heel duidelijk dat mensen met een verstandelijke belemmering eigen verlangens hebben en dat er vaak niet naar hen wordt geluisterd. Het meten met dubbele maten wordt mooi geïllustreerd in een scène waarin drie jongvolwassenen met een verstandelijke belemmering een glas champagne drinken ter gelegenheid van de verjaardag van de hoofdpersoon. De familie, zelf bepaald niet vies van een glaasje, komt binnen en reageert hier zeer paniekerig en afwijzend op. Hetzelfde gebeurt wanneer hoofdpersoon Jasmijn zoent met haar Valentijn. Het zijn scènes die raken.

Wat mij echter een ongemakkelijk gevoel geeft is dat die dubbele moraal, die overbescherming en betutteling, in het stuk helemaal geprojecteerd lijkt te zijn in de familie, vooral in de naar mijn mening nogal karikaturale rol van de moeder. Het wekt bij mij de suggestie dat de familie de boeman is en de zorginstelling, die immers het begeleid zelfstandig wonen biedt, de redder. Mijn ervaring met jongeren en jongvolwassenen met Downsyndroom is anders. Vaak zijn het de ouders die zich inzetten voor meer zelfstandigheid, terwijl de professionele hulpverleners zich betuttelend opstellen. Wat dat betreft vind ik het stuk wel emancipatorisch voor mensen met een verstandelijke belemmering, maar niet voor hun ouders. Die worden door de buitenwacht toch al zo gemakkelijk in de hoek gezet, ofwel als overbeschermend ofwel als juist te streberig en niet-accepterend. Dit toneelstuk zou die vooroordelen kunnen versterken.

Maar goed, een toneelstuk is natuurlijk geen documentaire. De moeder in dit stuk heeft veel weg van een boze stiefmoeder uit een sprookje. Het niet begrijpen dat je iemand met een verstandelijke belemmering moet bejegenen als een persoon met eigen verlangens, de neiging om je eigen ideeën rücksichtslos op te leggen, de onmacht om goed met de situatie om te gaan, zijn vooral in dit toneelpersonage samengebald. Deze moeder verpersoonlijkt dit ongemak van veel mensen in onze samenleving, meer dan dat zij zou moeten worden gezien als typisch voor ouders van mensen met een verstandelijke belemmering. Ik hoop maar dat het brede publiek dit onderscheid begrijpt. Misschien is de rol van de moeder zo extreem ingevuld dat mensen haast wel moeten begrijpen dat het hier om symbolische toneelwerkelijkheid gaat. En zij kunnen in het programmaboekje de visie van hoofdrolspeelster Maja van Ballegooijen lezen: 'Het verhaal van Jasmijn is voor mij heel moeilijk te begrijpen omdat ik zelf van die lieve ouders heb.' Al met al vond ik het een boeiend stuk en een knappe prestatie van de acteurs, waarbij de acteurs met een verstandelijke belemmering zeker goed uit de verf kwamen.

Peter Adriaanse: *Als je het over integreren hebt, dan werkt dit*

Regisseur Peter Adriaanse vertelt over zijn persoonlijke drijfveren, de theatergroep en het toneelstuk. 'Oorspronkelijk kom ik uit de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Ik ben afdelingshoofd geweest. Amateurtoneel had ik al als hobby vanaf 1983. In 1988 ben ik daarmee professioneel aan de slag gegaan. Ik ben daarbij één à twee dagen per week blijven werken in de zorg. Zo'n twintig jaar geleden ben ik ook theater gaan maken met mensen met een verstandelijke beperking, eerst als hobby voor de mensen die daar woonden. Iedereen kon meedoen als acteur. Het is heel klein begonnen, maar al vrij snel stonden we ook in de schouwburg van Middelburg. Die stukken waren meer non-verbaal. Het zag er mooi uit. Ik vind dat je met respect met mensen moet omgaan. Je acteurs moeten dingen doen waar ze goed in zijn. Als iemand non-verbaal sterk is, moet je dat naar boven halen en uitlichten. Tien jaar geleden heb ik met steun van wijlen Piet van der Beemt, directeur van Arduin, een professionele organisatie opgericht: theatergroep Duinart. Sinds zeven jaar hebben we zelfs een eigen theater, 't Spiegeltheater, onze thuishaven. 'George', een toneelbewerking van de film 'La huitieme jour', was onze eerste productie van acteurs met én zonder verstandelijke beperking. Dat was zeven keer uitverkocht in Middelburg en trok ook volle zalen in Vlaanderen en Brabant. Als je het over integreren hebt, dan werkt dit, merkte ik toen. Je bereikte een breed publiek. Integratie heb ik altijd belangrijk gevonden. Daarvoor moet het wel kwaliteit hebben. Niet van 'Ach wat leuk, zeg, wat is dat nou toch lief'. Mensen moeten werkelijk geboeid zijn door het stuk en het acteren.'

Peter Adriaanse en Maja van Ballegooijen

Echt werk

'Het is echt werk voor de acteurs met een verstandelijke handicap, net zoals het mijn werk is. Ze werken er vijf dagen per week aan, en op allerlei tijdstippen. Het valt onder dagbesteding, maar het is echt hun werk, niet een hobby erbij. Dat maken we bij de eerste gesprekken duidelijk. Het is niet vrijblijvend. Je moet ook affiniteit hebben met theater. Als ik inschat dat iemand gemotiveerd is, dan laten we die persoon een paar maanden meedraaien en dan evalueren we of het echt iets voor hem of haar is. Ik heb mensen die als acteur eerst nog weinig konden en twee jaar later de sterren van de hemel spelen. Dat heeft weinig met verstandelijk niveau te maken. Wel met talent. Ik heb ook acteurs die rollen met weinig tekst spelen. Maar ook zij moeten een echte bijdrage leveren aan het stuk. De mede-acteurs zonder verstandelijke beperking zijn ondersteunend op basis van gelijkwaardigheid. Het zijn mensen die het leuk vinden om met deze groep te werken. We hebben een harde kern van vaste acteurs zonder verstandelijke beperking die vrijwillig meedoen omdat ze er zoveel plezier aan beleven.'

Blokkades

'De afgelopen zeven jaar heb ik grote producties gemaakt met een cast van 30 tot 40 personen, ongeveer de helft met een verstandelijke beperking. Dat waren vaak sprookjesachtige voorstellingen. Tussendoor deden we ook schoolvoorstellingen, alleen met mensen met een verstandelijke handicap. Daar stond integratie wel centraal. Dat waren cabaret-achtige voorstellingen waarbij de acteurs ook zelfspot lieten zien. Begin vorig jaar wilde ik weer eens een grote productie maken die ergens overgaat, dat wil zeggen over de blokkades waar mensen met een verstandelijke beperking tegenaan lopen. Ik heb toen aan collega Paula Bangels gevraagd of zij een workshop met improvisaties wilde doen met deze tien acteurs. Ik heb een A4-tje gemaakt met een beschrijving van een aantal personages. De acteurs kregen de opdracht te improviseren en daarbij geloofwaardig toneel neer te zetten. Dat leverde zulke mooie momenten op. En het werd de basis voor Rode Rozen en Jasmijn. Eén van de acteurs met een verstandelijke beperking speelde een stukje waarin niet werd geaccepteerd dat hij een vriendin zou hebben, laat staan ermee gaan samenwonen. Dat kwam uit zijn eigen ervaring. De bezwaren kwamen niet zo zeer vanuit zijn ouders, maar vanuit de zorginstelling waar hij eerder had gewoond. Ik dacht: 'dat is een mooi thema'. Vanaf half april heb ik aan dit stuk gewerkt. Ik liet de mensen twee keer een scène lezen, en dan maar improviseren. Dat kunnen deze acteurs met en zonder verstandelijke handicap goed. Ik vind het wel belangrijk dat alle spelers weten waar het overgaat. Ze moeten het stuk begrijpen.'

Niet te karikaturaal

'Nee, ik vind de rol van de moeder niet te karikaturaal. Er zijn ouders die op zo'n manier niet met de situatie kunnen omgaan. En ik wil dat ook niet veroordelen. Ieder gedrag komt ergens vandaan. De moeder in het stuk kreeg bij de geboorte van haar kind met Downsyndroom bijvoorbeeld geen enkele steun. Het is verder ook niet ongewoon dat je je zorgen maakt om relaties van je kind met een verstandelijke handicap. Mijn dochter Amber met een verstandelijke handicap is één van de acteurs. Ik betrap mijzelf er ook op dat ik met één oog wil meekijken als het om haar leven gaat. Maar, het is niet aan mij om te bepalen wat wel en niet mag. Het zou net als met mijn andere kinderen moeten zijn. Ze heeft het recht om zelf beslissingen te nemen en eigen keuzes te maken. Ik moet mezelf ook weleens tegenhouden. Ik wil met dit stuk ook geen pasklare antwoorden geven. Ik wil mensen aan het denken zetten. Het is fijn dat er zo veel mensen op af komen. Ik hoor van het publiek dat ze er nooit zo over hebben nagedacht. Mensen denken vaak 'zet ze in een tehuis en zorg er goed voor' en realiseren zich niet dat mensen met een verstandelijke handicap eigen keuzes willen en moeten kunnen maken. Je moet mensen met een handicap zelf vragen wat ze willen.'

Voor meer informatie over de voorstellingen van Duinart zie www.spiegeltheater.nl

Het jaar 2009 was het jaar van de crisis. Bij de Stichting Downsyndroom was de crisis gelukkig nog weinig voelbaar: de donatie-opbrengsten stegen heel licht. Wel waren er concrete beleidswijzigingen bij een aantal charitatieve fondsen waar de SDS tot dan toe een beroep op had kunnen doen. Wegens de crisis en personele mutaties moest er ook een zwaar beroep worden gedaan op bestuur en vrijwilligers. Maar ondanks alles was 2009 een jaar waarin de kwaliteit van de dienstverlening door de SDS aanmerkelijk kon worden verbeterd. Er werden veel activiteiten georganiseerd en een groot aantal nieuwe producties zag het licht. U leest het allemaal in dit gevarieerde jaarverslag. Zonder de tomeloze inzet van alle trouwe medewerkers en vrijwilligers zou de SDS niet kunnen functioneren. Zij zijn het gezicht en de stem, maar vooral ook het hart en de ziel van de SDS. Het bestuur bedankt een ieder die op enigerlei wijze heeft bijgedragen aan het werk van de SDS voor zijn of haar inspanningen. • Marja Hodes, voorzitter SDS

De SDS in 2009

Op 21 maart – Wereld Downsyndroomdag – werd het eerste exemplaar van de SDS-dvd 'Starting Up' in ontvangst genomen door D66-Kamerlid Fatma Koser Kaya tijdens een feest in Rotterdam. En twee indrukwekkende Specials, te weten het 'Vademecum Downsyndroom' en de 'Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding' konden worden bijgesloten bij de reguliere nummers van het SDS-magazine Down+Up. Alle drie producten werden in het veld zeer goed ontvangen.

Het afgelopen jaar kende ook de terugkeer van een belangrijke SDS-activiteit: themaweekeinden. Van 17-19 april werd op Parc Spelderholt in Beekbergen voor het eerst geprobeerd om de muzikale talenten van mensen met Downsyndroom in Nederland bij elkaar te brengen en een soort orkest te formeren. En van 23 tot en met 25 oktober volgde op dezelfde plaats een 'klassiek' themaweekeinde voor nieuwe ouders, zoals dat sinds 2005 niet meer gehouden was. In het kader van de Week Chronisch Zieken rond het thema vrije tijd werd op 7 november in Nijmegen een tennisclinic gegeven voor mensen met Downsyndroom onder de bezielde leiding van SDS-ambassadeur Sjeng Schalken. En in datzelfde kader hield de SDS een week later in Beekbergen een hele themadag over vrije tijd. Daar werd het onderwerp van vele kanten belicht door sprekers met Downsyndroom. Een novum en tegelijk een groot succes.

Het jaar 2009 gaf daarnaast weer het beeld van een – in relatie tot haar invloed en productie - relatief kleine patiëntenorganisatie. De SDS was uit zichzelf of binnen het koepelverband van Platform VG, VSOP of EDSA een belangrijke gesprekspartner voor overheden en instanties. Of het nu ging over de AWBZ, Passend onderwijs, de TOG-regeling of de Wajong, of heel gewoon over Downsyndroom zelf. Zo droegen medewerkers op uiteenlopende podia in binnen- en buitenland hun steentje bij om hun specifieke kennis op het gebied van Downsyndroom te vergaren en uit te dragen. En vanuit het landelijk bureau in Meppel kregen vele honderden mensen de informatie waar zij soms dringend om verlegen zaten.

Meer hoogtepunten

David de Graaf nam op 2 februari deel aan een werklunch met staatssecretaris Jetta Kleinsma (PvdA) in Den Haag. David sprak daar net als de andere deelnemers over problemen met de Wsw.

Geen SDS-initiatief, maar toch een hoogtepunt: op Oudejaarsavond was Yta Strikwerda, na haar eerdere optreden uitgekozen tot tv-moment van het jaar, weer te gast in de tv-show van Paul de Leeuw.

Op 5 juni namen veel SDS-donateurs en hun kroost heel blij deel aan de 'Dream-night at the zoo'- avond in Dierenpark Amersfoort (zie D+U 87, pag. 34).

Op 16 september waren veel kinderen uit de SDS-achterban te gast op de negende Open Dag van de Johan Cruijff Foundation. Ze beleefden een prachtige middag in het Olympisch Stadion in Amsterdam (zie DU+ 88, pag. 53).

Down+Up

Down+Up is vanaf de oprichting van de SDS in 1988 verschenen. In zijn huidige verschijningsvorm is het een al jaren constante bron van veelzijdige informatie met een grote binding met de donateurs van de stichting. Die binding blijkt elke aflevering weer door de bijdragen van lezers over allerlei onderwerpen die hen bezighouden. Down+Up voorziet kennelijk 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 2009 weer 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 54-55 geeft een volledig overzicht. Vanwege de uitstraling van en de waardering voor het blad blijft Down+Up het belangrijkste product van de SDS.

Enige consternatie onstond wel toen

vlak na het verschijnen van het zomernummer de vaste drukker van de SDS failliet ging. Maar gelukkig was het niet moeilijk om snel een alternatief te vinden en heeft de SDS-achterban daar op geen enkele manier last van gehad.

Wereld Downsyndroomdag

De vierde Wereld Downsyndroomdag op 21 maart had als thema 'Down in the country'. Dat leidde tot een feest van herkenning bij veel ouders en kinderen die elkaar op en rond 21 maart troffen tijdens een activiteit van hun plaatselijke Kern. Het leidde tijdens diverse feestelijkheden tevens tot meer maatschappelijke erkenning dat Downsyndroom heel gewoon is, en dat we moeten kijken naar wat mensen met Downsyndroom allemaal wél kunnen. Zo werd er optimaal gewerkt aan positieve beeldvorming. De landelijke opening van het feest was in hotel New York in Rotterdam, waar – zoals gezegd - D66-Kamerlid Koser Kaya de nieuwe SDS-dvd 'Starting Up', in ontvangst nam. In hetzelfde hotel hield de Kern Rotterdam een feestelijke 'High Tea'. Elders in het land ging het er even gezellig aan toe. De SDS-kern Groningen organiseerde een spreekbeurt voor Roel Borstlap op het Studium Generale van de Universiteit Groningen, over de betere mogelijkheden heden ten dage van mensen met Downsyndroom. En er was zelfs sprake van Down in another country: een viering van de dag in Paramaribo.

Donateurs

Voor het eerst in het bestaan van de SDS nam het aantal donateurs licht af en kwam aan het eind van het verslagjaar uit op bijna 3800. Het donateursbestand 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 donateurs is geen specificatie bekend.

Deze trouwe donateurs doneerden in 2009 gezamenlijk zo'n € 200.000, blijkt uit de voorlopige berekening. Bij haar enorme werktaak is de SDS eigenlijk onvoldoende in staat 'rond te komen' op basis van het minimum donatiebedrag van 35 euro. Maar de voordelen van het donateurschap moeten ook voor de minder draagkrachtigen goed te bekostigen blijven. Gelukkig maar dat zo veel SDS-donateurs meer – en soms zelfs veel meer - betalen dan dat minimumbedrag. Met dank aan iedere donateur.

Campagnes en PR

De SDS voerde in het verslagjaar wederom twee postercampagnes: voor Wereld Downsyndroomdag op 21 maart en in het kader van de Week van de Chronisch Zieken van 7 t/m 14 november. Zeer succesvolle campagnes. Daarnaast waren er twee acties om persoonlijke kaarten te maken met het logo van de SDS. Eén in de zomer en één bij de jaarwisseling. Zo waren er ook in 2009 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 2009 meer gebruik gemaakt van dat wat alleen iemand met Downsyndroom kan: zichzelf presenteren mét die conditie. Zo werd hij een aantal malen ingezet als fotograaf met Downsyndroom, niet alleen voor de SDS, maar ook voor het Platform VG, United by Music en zelfs op verzoek van het ministerie van SZW tijdens de Performa-beurs op 7 en 8 oktober in de Jaarbeurs. Zijn foto's werden gebruikt in dit blad en op websites. Verder las hij voor over zijn leven als Wajongere tijdens een werklunch met staatssecretaris Kleinsma en gaf hij Powerpoint-presentaties over zijn eigen leven tijdens een Goede Doel-ontbijt in Wageningen en – een primeur - over de Early Intervention zoals hij die zelf heeft gehad, tijdens het SDS-themaweekeinde voor nieuwe ouders. Korte gefilmde verslagen van David verschenen op het speciale SDS-kanaal op YouTube voor filmische experimenten van mensen met trisomie 21: www.youtube.com/user/filmexp21.

Downsyndroom Teams

In 2009 zijn er twee Downsyndroom Teams voor kinderen bijgekomen, in Hoofddorp/Heemstede en in Tilburg. Ook is in Maastricht de derde Downsyndroom poli voor volwassenen in Nederland gestart. Helaas voor de SDS ging Roel Borstlap in de loop van het jaar met welverdiend prepensioen. Het is nog maar zeer de vraag of de SDS in staat is de opengevallen plek van 'een eigen kinderarts' in te vullen. Gelukkig werkt Roel Borstlap van huis uit gestaag door aan de actualisering van de 'Leidraad voor medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom'. De werkzaamheden daarvoor zijn in het verslagjaar in volle hevigheid losgebarsten. Het streven is om dit product in de loop van 2010 te voltooien.

Contacten en samenwerking

Senior-consultant Erik de Graaf nam in het verslagjaar deel aan vergaderingen van de gezamenlijke cliëntenraad van de acht academische ziekenhuizen (CRAZ). Veel van de behandelde onderwerpen hebben relevantie voor de SDS.

In 2009 nam Erik de Graaf ook deel aan de vergaderingen van het Platform VG in Utrecht. Het gaat hier om een uiterst nuttig maar zeer tijdrovend samenwerkingsverband waarin de SDS ook in de toekomst flink wat tijd zal moeten (blijven) investeren. Ook Gert de Graaf besteedde in 2009 veel tijd aan het Platform VG door als deskundige mee te overleggen over bijvoorbeeld Passend Onderwijs. Daarnaast werkte hij mee aan meningsvorming over de bezuinigingen in het kader van de AWBZ. Hij assisteerde bij de enquête van het Platform VG over ervaringen met de AWBZ onder ouders.

In de laatste weken van 2008 heeft de SDS veel tijd geïnvesteerd in het ontwikkelen van een serie projectplannen bij Fonds PGO. Het is tegenwoordig onder de naam CIBG (weer) onderdeel van het ministerie van VWS. Het ging hierbij om nieuwe mogelijkheid van het verwerven van projectsubsidies voor de periode 2009 t/m 2012 op basis van uitvoerige meerjarenplannen per ingediend project. In juli van het verslagjaar bleek dat er van de vijftien door de SDS ingediende projecten drie waren gehonoreerd: twee samenwerkingsprojecten onder de vleugels van de VSOP en een eigen project over

de ontwikkeling van een levensloopplan. Een aantal van de afgewezen plannen zal in de toekomst ook nog 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).

In de media

De SDS mocht zich in 2009 verheugen in de nodige belangstelling van de media. De feestelijke viering van Wereld Downsyndroomdag op 21 maart in Rotterdam leverde landelijk niet de publiciteit op waarop was gehoopt. Dat was wel het geval met het artikel 'Downsyndroom mag er zijn' van Roel Borstlap in Medisch Contact nr. 29-30, van juli 2009: een artikel over de huidige stand van zake betreffende de mogelijkheden van mensen met Downsyndroom ten opzichte van dertig jaar geleden. Daarin riep de auteur de vraag op of Downsyndroom wel zo ernstig is dat het een abortus rechtvaardigt. Daarop volgden uitgebreide reacties in de landelijke pers en een discussie in hetzelfde tijdschrift. In augustus werd Borstlap geïnterviewd voor Radio 1.

In juli werd SDS-secretaris Martin Slooff geïnterviewd voor Radio 1 over het door hem gevoerde kort geding rond de afwijzing van zijn zoon op de reguliere basisschool waar die al een aantal jaren naartoe was gegaan.

Gert de Graaf gaf een radio-interview voor de NPS over de dvd Starting Up. Daarnaast schreef hij een artikel over onderwijs aan kinderen met Downsyndroom voor het blad van intern en ambulant begeleiders.

Naar aanleiding van het gebruik van het woord 'mongolen' in een column van het dagblad 'De Pers' door Peter Middendorp heeft de SDS op verzoek van Erwin van Amstel een klacht neergelegd bij de Raad voor de Journalistiek. De klacht werd door een SDS-delegatie toegelicht tijdens een zitting op 13 maart 2009. In zijn uitspraak van 9 april stelde de RvdJ dat het gebruik van het 'm-woord' in dit geval niet als onnodig beledigend kon worden opgevat. Een goede beeldvorming over wat kwetsend of beledigend is voor mensen met Downsyndroom en hun omgeving, blijft derhalve noodzakelijk.

Ook een initiatief van buiten de SDS sprongen eruit: de tv-serie 'Down met Johnny'. Bij de tv-serie met Johnny de Mol deed een aantal 'kandidaten' mee op advies van de SDS. En die kreeg dan ook een welverdiende plaats in de aftiteling.

Symposia, workshops, congressen, weekends

Gert de Graaf, Roel Borstlap, Erik, Marian en David de Graaf namen deel aan vele symposia, workshops en congressen over uiteenlopende onderwerpen in relatie met Downsyndroom. Een greep uit de door de SDS georganiseerde bijeenkomsten: Een bijzonder themadag met gastspreker Marcia van Riper uit de VS vond plaats op 14 maart in Groningen. Gert de Graaf was spreker op een Studiedag voor leerkrachten, ouders en begeleiders in Nijmegen over onderwijs (21-1), een Onderwijsdag in Apeldoorn (27-1), een dag over voorlichting op VMBO (5-2) en een thema-avond over Early Intervention in Den Haag (25-11). Verder nam hij deel aan het congres van de Stichting Perspectief, trad op tijdens een congres van medische studenten in Leiden (30-10) en gaf een gastcollege op een opleiding voor pedagogen (post-HBO) in Groningen. Tenslotte deed hij nog een bijscholing aan ZML-scholen in Raalte (18-11).

Marian en Erik de Graaf bemanden één dag een SDS-stand op het jaarcongres van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) en Gert de Graaf de tweede (11 en 12-6).

Al gememoreerd zijn het muziekweekeinde in Parc Spelderholt (D+U 86, pag. 26-27), de tennisclinic van 7 november in het kader van de Week Chronisch Zieken (D+U 88, pag. 32) en de themadag vrije tijd (D+U 88, pag. 33). Speciale vermelding verdient het themaweekeinde voor 'jonge ouders' in Parc Spelderholt. Met de geboorte van een kind met Downsyndroom zijn er uiteraard veel emoties te verwerken. Tegelijk kom je als ouders in een wereld van medische vragen terecht. En of dat niet genoeg is, volgen snel de fysiotherapie, de (pre verbale) logopedie, Early Intervention en onderwijs. En ten slotte wacht dan het woud aan immer veranderende regelgeving rond zaken als het PGB, de TOG en de luiervergoedingen. Net zoals je pasgeboren kind aan een ontdekkingsreis in het leven gaat beginnen, ga je als jonge ouder de wereld van Downsyndroom verkennen. De SDS hield speciaal voor hen van 23 tot en met 25 oktober een themaweekeinde (D+U 88, pag. 34-36).

Senior-consultants Marian en Erik de Graaf namen samen met hun zoon David deel aan het eerste congres over Downsyndroom in Bosnië Herzegovina, van van 2 tot 5 april (D+U 85, pag. 54-56). Erik en Marian de Graaf namen vanuit de EDSA deel aan de jaarvergadering van het European Disability Forum in Athene 9 en 10 mei (D+U 85, pag. 60).

Daarnaast bezocht een SDS-delegatie van maar liefst zeven personen, behalve SDS-voorzitter Marja Hodes bestaande uit Käthe Noz, Gert de Graaf, Rob Goor, Erik, Marian en David de Graaf, het 10e Wereldcongres over Downsyndroom van 19-22 augustus in Dublin (zie D+U 87, pag. 28-29 en D+U 88, pag. 37-43). Gert de Graaf verzorgde daar een presentatie over onderwijsonderzoek.

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 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 werden al in 2008 gemaakt onder regie van Wim Beijderwellen en met medewerking van Gert de Graaf en Roel Borstlap. De dvd 'Starting Up' met ondertiteling in tien (!) talen kwam gereed in het voorjaar van 2009. Inmiddels hebben donateurs met een jong kind met Downsyndroom, Downsyndroom Teams, lidorganisaties van de EDSA, diverse hulpverleners, verloskundigen en kinderartsen de dvd ontvangen. 'Nieuwe' ouders van kinderen met Downsyndroom krijgen bij hun eerste contact met de SDS ook een exemplaar.

Een dvd-versie van de populaire SDS-video 'Down to Earth' over kinderen met Downsyndroom in het reguliere onderwijs is voorzien van ondertiteling in het Engels, Frans, Duits en Roemeens. In het laatste geval op verzoek van een collega-organisatie, via de EDSA.

Een andere lang gekoesterde wens die

in 2009 in vervulling ging was het uitkomen van een dvd-versie van de video Kleine Stapjes, qua beeld beter en vooral ook goedkoper dan de VHS-versie.

Samen met het herfstnummer van Down+Up werd het Downsyndroom vademecum gepubliceerd, een up-to-date informatiebron over Downsyndroom van Gert de Graaf en Roel Borstlap.

Bij het winternummer van Down+Up kon ook de Leidraad onderwijs worden uitgebracht. Deze leidraad voor onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom is de uitgebreide en geactualiseerde versie van de Leidraad uit 1999 en werd vorige maand aangeboden aan de politiek (zie pagina 34-35).

Medewerker onderwijs Gert de Graaf en redacteur Rob Goor werkten tussen de reguliere bedrijven door aan het combineren van al de vele onderzoeksresultaten van eerstgenoemde van de afgelopen vijf jaar in boekvorm. Het is de bedoeling dat het eindresultaat daarvan in de loop van 2010 beschikbaar komt.

Enquête

Gert de Graaf begon in het najaar aan het uitwerken van de uitgebreide enquête die van september 2008 tot en met eind augustus 2009 op www. downsyndroom.nl aan de achterban werd aangeboden. Deze enquête heeft een stortvloed aan gegevens opgeleverd die de SDS in de loop van 2010 wil publiceren (zie pag. 8).

Bestuur

Het SDS-bestuur bleef in het verslagjaar ongewijzigd op de volle sterkte van zeven leden, zoals dat in de SDS-statuten is omschreven. Behalve een aantal reguliere vergaderingen hield het in het verslagjaar een tweede bijeenkomst voor het personeel om de sfeer en doeltreffendheid binnen het team te bespreken. Tevens voerde het bestuur functioneringsgesprekken met een aantal medewerkers.

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. Hetzelfde geldt mutatis mutandis voor senior-consultant Erik de Graaf als Algemeen Secretaris van het bestuur van de EDSA. Internationaal worden ontwikkelingen gevolgd op het gebied van mensenrechten, beeldvorming rondom Downsyndroom, medische zaken, Early Intervention en onderwijs.

Kernen

De regionale afdelingen van de SDS, de Kernen, hebben een actief jaar achter de rug. De twee bijeenkomsten van het Landelijk Overleg Kernen (LOK) in Amersfoort werden druk bezocht.

Helpdesk

De helpdeskmedewerkers Gert de Graaf (onderwijs en opvoeding) en Roel Borstlap (medisch, tot aan zijn pensionering) hebben weer vele vragen kunnen behandelen. Erik en Marian de Graaf vielen daarbij waar nodig in. Vragen voor de helpdesk komen deels via email binnen, maar minstens zoveel keren wordt er telefonisch hulp ingeroepen. Met nieuwe ouders is er zoveel mogelijk in ieder geval ook telefonisch contact om hen persoonlijk welkom te heten en waar nodig op weg te helpen. Opvallend was dat er de laatste jaren minder vragen binnenkomen dan in voorgaande jaren. Dit kan te maken hebben met de nog steeds toenemende hoeveelheid informatie op de SDS website . Dat neemt niet weg dat de beantwoording van de vragen die wél gesteld werden vaak heel veel tijd kostte vanwege de ingewikkeldheid ervan.

Internet

De website van de SDS, www.downsyndroom.nl, mag zich nog steeds in een grote belangstelling verheugen. In 2009 werd 131.300 keer de SDS startpagina bezocht. Het is daarom bijzonder verheugend dat de SDS in de laatste dagen van 2009 een enorme schenking van Hans Anders heeft gehad waarmee de presentatie van de SDS op het internet nog verregaand kan worden verbeterd.

In 2009 werden 16elektronische nieuwsbrieven verstuurd, om donateurs en belangstellenden snel op de hoogte te houden van belangrijke ontwikkelingen.

Financiën

Zoals altijd in de eerste weken van het nieuwe jaar wordt aan de cijfers voor 2009 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. Het goede nieuws is dat de SDS in 2009 ook een aantal onverwachte, grote giften heeft mogen ontvangen.

Het is jammer dat door gebrek aan mankracht de mogelijkheden van het werven van inkomsten via advertentie in Down+Up onvoldoende worden benut.

Bureau

De slecht functionerende database die de SDS sinds 2006 gebruikt heeft het bestuur doen besluiten over te gaan tot de aanschaf van Sodales, een speciaal ontwikkelde database vanuit een gebruikersgroep van twintig patiëntenorganisaties.

Een aantal taken van het SDS-bureau werd in 2009 uitbesteed. Het ICT-beheer werd tot volle tevredenheid overgedragen aan de Fa. Rovecom uit Hoogeveen. Verder komt sinds september Leo Reitsma eens per 14 dagen de boekhouding doen. Daarnaast werd het huurcontract in het Meppeler Diaconessenhuis verlengd. Ook op het gebied van de hardware konden op het laatste moment, mede dankzij de giften, nog twee 'oeroude' computers worden vervangen. Eerder in dat jaar was dat al gebeurd bij de redacteur van dit blad.

Personeel

Begin februari trad Marijke Jongebloed aan als secretaresse voor een taak van drie dagen per week. Kort daarna verlieten office-manager Richard van Os en Manja van Oudenallen de SDS. In de herfst ging Roel Borstlap met prepensioen. Aan het eind van het jaar werd afscheid genomen van secretaresse Sandra Poppe. Intussen heeft er vanaf oktober een wervingsprocedure gelopen voor een nieuwe directeur die na de jaarwisseling met resultaat kon worden afgerond. De nieuwe directeur gaat in 2010 meebepalen hoe en welke vacatures nieuw zullen worden ingevuld.

Down+Up Register 2009

SDS-nieuws

De grote SDS-enquête
Redactie 85/02
SDS ongeschonden na uitspraak rechtszaak
Bestuur 85/06
Marijke vraagt collega's oren van het hoofd
Marijke Jongebloed 85/06
Een werklunch met de moeder van de Wsw
Erik de Graaf 85/07
Veranderingen in de AWBZ
Redactie 85/09
De SDS in 2008
Bestuur 85/48
RvdJ wijst klacht gebruik m-woord af
Redactie 86/06
Herindicaties AWBZ geven reden tot zorg
Redactie 86/06
Office-manager Richard van Os neemt afscheid
Redactie 86/06
Europees beraad onderzoek Downsyndroom
Redactie 86/06
Fonds PGO honoreert drie SDS-projecten
Redactie 87/06
AWBZ: Doe mee aan 2e landelijke Meldactie
Redactie 87/06
Passend onderwijs wringt behoorlijk
Gert de Graaf 87/07
Wtcg in plaats van buitengewone uitgaven
Redactie 87/07
Koepels 'boven' de SDS: EDSA, Platform VG, VSOP
Erik de Graaf 87/30
Roel Borstlap en Sandra Poppe nemen afscheid
Bestuur, Redactie 88/06
Bezuinigingen op de AWBZ
Redactie 88/07
Passend onderwijs: verder zonder Rugzak?
Gert de Graaf 88/50

Actueel/reportage

Van Riper en leven met Downsyndroom in de VS
Marian de Graaf-Posthumus 85/08
Engely wil Nepalese Davi's uit hun kooi halen
Engely Tersteeg 85/34
Downey's! De nieuwe place-to-be in A'foort
Rob Goor 86/25
EDSA-leden vormen bijzonder doorgeefluik in Sarajevo
Marian de Graaf-Posthumus 86/54
'Mainstreaming' centraal bij EDF in Athene
Erik en Marian de Graaf 86/60
Werken aan een sterke plaatselijke en regionale belangenbehartiging
Jaap Penninga 87/08
'We moesten Anton weghalen uit Assisië'
Rob Goor 87/22
Wereldcongres in Dublin: hard werken aan zelfstandigheid
Rob Goor 87/28
Dreamnigt: het was *weer* geweldig!
Marian de Graaf-Posthumus 87/34
Meerdaags congres over kracht van inclusie
Redactie 87/39
Een weekend 'nieuwe wereld' in de bossen
Peter van Ingen 88/34

Wereld Downsyndroomdag

Feest van (h)erkenning: Serveersters imponeren pers in Rotterdam, Jorien speecht in Apeldoorn, Te gast bij TV Limburg, Goed! Heerlijk ontbijten in Wageningen, Feest bij Ewa en Piet in Lekkerkerk, Groningen doet het Dubbel, Verwennen in Goes, Tilburg duikt bossen in, Kleintjes roeren de trom in Eindhoven, Motoren in Nieuwe Niedorp
Kernen 86/31
Veel belangstelling voor fesa in Paramaribo Zoo
Herbert Lohuis 86/34
Eerste 'Starting Up' voor Fatma
Rob Goor 86/39
Downsyndroom op zondag
Bestuur SDS 88/02

Jonge kinderen

Gijs heeft een druk leventje
Nicole den Bekker 85/10
Na de operatie was Meike nog mooier
Jolanda Janssen 85/11
Onno leert praten dankzij Ernst en Bobbie
Sabine Verhoeff-Rikken 85/14
Maud schrijft al vrolijk haar eigen naam
Michel van Zandvoort 85/16
Rens is 'nee-fase' voorbij na zijn dolfijntherapie
Robbert en Margot van Groningen 85/18
Henny en Jeroen redden het samen wel
Rob Goor 86/08
Mitch' heftige eerste jaar
Nicole Verjans 86/10
Sanna brengt zelf structuur aan in haar leventje
Arjan van Ommen 86/12
De vanzelfsprekendheid van het onvoorstelbare
Ronald Ohlsen 86/14
Met Ben over een drempel
Wilma van Noord 86/16
Daniël (column)
Silvie Warmerdam 85/21, 86/17, 87/17, 88/23
'Ik wilde met Jikke naar huis'
Odette ten Have 87/09
Brandon is vrolijk en gezond
Monique Gerritsen 87/10
Downsyndroom is niet alleen maar leuk, lief en schattig
Mary de Haas 87/11
Petje af voor David
Désirée Wilken -van der Meulen 87/12
Lotte gaat uit logeren en leert letters
Marjolein Merkelbach 87/13
Holy poly! Flapuit Eva zet haar humor in
Annet van Dijck 87/14
Trouwen voor spek en bonen
Loes de Munnik, Mia Kusters 87/16
Dewi herstelde wonderbaarlijk snel
Jeanette Groen 88/10
'Ik wil vooral moeder zijn, geen hulpverlener'
Ine de Reus-van Oudheusden 88/12
Jenna, tijgertje, vocht zich naar haar gezondheid
Astrid Koper 88/14
Pascal, een bijzonder gewoon knulletje
Hélène van Os 88/16
Esther zwemt uit het boekje
Ans Slangen 88/19

Tieners & Volwassenen

Emiel geniet van Power Yoga
Magda de Boer 85/24
Gelukkig in de Jumbo
Lize Weerdenburg 85/26
'Seline is gewoon Seline'
Diantha Brinkman 85/27
Dagboek Peetjie
Peetjie Engels 85/31, 86/21, 87/21, 88/27
Chrissie vindt haar Italiaanse droomprins
Wim Kroes 86/03
Missie geslaagd voor Evi
Karin van den Hurk 86/18
Margot woont in een warm bad
Els van Maurik 86/19
Liesbeth eens per jaar met Eveline naar Londen
Eveline Klapwijk 86/20
Wout wordt valkenier!
Gerry Op't Veld 87/03
Yenthe heeft veel vrienden
Judith Toonen 87/20

Demi, prinses tussen de prinsessen
Marian de Graaf-Posthumus 87/33
Jeff heeft zijn rijbewijs!
Hein van Schaik 88/03

Opvoeding en Onderwijs

(naast nieuws, actualiteit en Update)
Je draai vinden in het beroepsonderwijs
Joke van der Kolk 85/22
Zelfstandig werken in de klas (Vraagbaak)
Gert de Graaf 85/37
Warm pleidooi voor een 'integratieklas'
Tom Tibboel 87/18
Starting Up - Early Intervention bij Downsyndroom
Gert de Graaf 86/38
Marius leerde veel dankzij Macquarie
Lucida de Nijs-Tromp 87/38
Op weg met Kleine Stapjes
Hedianne Bosch 87/40
EI in de praktijk 1: Spelen met boeken
Hedianne Bosch 87/42
Nieuwe aanpak zorgt voor prima onderwijs op VSO-school
Gert de Graaf 87/46
Over Daniël en de Kennedy's
Silvie Warmerdam 88/21
Uit het leven van Femke Claessens
Marian Claessens-Jenniskens 88/24
Geen plaats meer voor Koen in het regulier onderwijs
Martin en Jeanette Slooff 88/28
EI in de praktijk 2: Spelen met kleuren
Hedianne Bosch 87/42
Circle of friends
Gert de Graaf 88/51

Medische aspecten

Een rampzalig reisje in de Space Mountain
Hay-Thea Snellen 85/28
Screening op coeliakie
Roel Borstlap 85/45
Dementie en Downsyndroom
Roel Borstlap 85/46
Het gebruik van Ginko, Prozac en Focaline als een 'behandeling' van Downsyndroom
Redactie 86/40
Slaapproblemen (Vraagbaak)
Roel Borstlap 86/42
Mexicaanse griep
Redactie 87/25
Het succes van de Downpoli 18+
Roel Borstlap 87/32
Veel minder vraag naar prenatale combinatietests dan verwacht
Roel Borstlap 87/54
Baanbrekend artikel Roel Borstlap
Redactie 87/55
Minder kanker bij mensen met Downsyndroom
Roel Borstlap 87/55
Gezocht: deelnemers voor vaccinatiestudie
dr. E. de Vries 87/56
Borstvoeding (Vraagbaak)
Roel Borstlap 88/56
Onderzoek transiënte leukemie gaat door
M. Blink, C.M. Zwaan 88/57

Wonen en werken

Pieter vindt zijn plek in Breidablick
Gert de Graaf 85/32
Werknemers met Downsyndroom in het vrije bedrijf
Erik de Graaf 86/22
De weg naar een gewone baan
Herman Foeken 88/54
Cultuuromslag Wajong
Erik de Graaf 88/55

Extra

Oprichtsters wensen zeventiener Early Bird een goede doorstart
Irit Holdrinet 86/53
Sanne heeft veel baat bij Transformational Breathing
Sjana van Leeuwen 87/24

Financiën/Sponsoring

Donaties en giften
Redactie 85/56, 86/63,
Uw geld fiscaal-vriendelijk naar de SDS
Redactie 87/52
Wie sponsort ons?
Redactie 87/53

Beeldvorming

Een poster van Up with Down bij Down+Up
Bestuur 85/09
Tienpuntenlijst om tij te keren
Redactie 85/38
En gelachen dat we hebben!
Marian de Graaf-Posthumus 87/26
Wil jij meepraten over jou omgeving?
Marian de Graaf-Posthumus 87/27
Artikel over Noa roept schok van herkenning op
J. de Jong-Verveer, G. van Dijk, W. Voesten 88/08
United by music: Wow, wat goed!
Rob Goor 88/44
Workshop voor de grote première
Marian de Graaf-Posthumus 88/45

Sport & Recreatie

Une vacance speciale pour toute la famille
Richard van Os 85/54
Perfecte mix van muziek, taart, kussengevecht
Martin Slooff 86/26
Trappelen van geluk op Olympische podium
Lize Weerdenburg 86/28
G-tennis, gewoon erg leuk
Roel Borstlap 86/56
Sportieve Caroline loopt door tot het uiterste
Caroline Nouwels-Drenth 87/50
Bas zet graag een tandje bij voor Isa
Rob Goor 87/51
Tennissen met Sjeng, dat is leuk!
Lieke Koets 88/32
Innovatieve eye-opener
Marian en erik de Graaf 88/33
Onder Zeil in Heeg: beregezellig
Arjen Stege en Ruud Nonhebel 88/52
Genieten bij Meester Cruijff
Redactie 88/53

En verder

Posters- en kaartenacties
Redactie 87/02,88/02
Boeken om over te spreken
Heidi van Ginkel, Marian de Graaf-Posthumus 85/57, 86/57, 87/57, 88/58
Journaal
Redactie Rob Goor 85/60, 86/61,87/61, 88/61
Oproepen en annonces
Redactie 85/64, 86/64,87/64, 88/64

Update

Downsyndroom in het licht van de nieuwe eugenetica
Prof. dr. J.S. Reinders 85/39
Down: to be or not to be
Mr.drs. Carla van Os 85/42
Onderzoek naar lezen
Gert de Graaf 86/43
Fonologisch gebaseerd leesonderwijs in 't ZML
Sharona Eskens, prof. Anna Bosman 86/44
Fonologische vaardigheden in het ZML
Drs. Linda Zijlmans, prof. Anna Bosman 86/48
Zo leer je kinderen lezen en spellen in het ZML
Drs. Wendy Lankhorst e.a. 86/50
Kiezen... maar tussen wat eigenlijk?
Prof. Marian Verkerk 87/36
Wereld Downsyndroomcongres Congres Dublin: Onderzoek en praktijk anno 2009
Gert de Graaf, Käthe Noz, Erik de Graaf 88/37

BIJLAGEN

Downsyndroom vademecum
Gert de Graaf, Roel Borstlap Blj nr.87
Downsyndroom Leidraad onderwijs
Gert de Graaf, Erik de Graaf Blj nr.88

Goed voorbereid naar het spreekuur

Wat maak je allemaal mee als kind met Downsyndroom bij een bezoek aan een multidiciplinaire Downsyndroom Team? Best veel. Het is dan wel zo prettig als je een beetje daarop wordt voorbereid. Dat kan sinds kort met een mooie voorbereidingsmap, waarin (bijna) alle handelingen van zo'n middag te zien zijn. Handig en verstandig! • tekst Peter Janssen, Mia Kusters, foto's Martijn van den Baar

Boven: het team van de voorbereidingsmap bijeen. V.l.n.r. Annelies Vriends, logopedist Elkerliek ziekenhuis, Peter Janssen, stafmedewerker en coördinator Down Team; Elkerliek ziekenhuis, Mia Kusters, kerngroepouder Stichting Downsyndroom en moeder van Björn, Björn zelf, en Jolanda Maas, Pedagogisch werker Stichting ORO. Onder: Björn bekijkt met zijn moeder, de Sint en Piet het resultaat.

De Downsyndroom Poli in het Elkerliek ziekenhuis in Helmond bestaat al weer zeven jaar. Tijdens de honderden bezoeken van kinderen met Downsyndroom is duidelijk geworden dat zij veel behoefte hebben aan een duidelijke structuur en overzicht van wat er op zo'n spreekuur gebeurt. Gebrek aan structuur zorgt voor onrust bij de kinderen. Dat heeft een negatief effect op de onderzoeksmogelijkheden, en de daaruit volgende conclusies van de behandelaars.

Om dit te voorkomen hebben ouders van de regionale kerngroep van de SDS, behandelaars van het Elkerliek ziekenhuis en mensen van de Stichting ORO (regionale organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking) het initiatief genomen om een voorbereidingsmap te maken.

Bij elke behandelaar wordt er weer wat verwacht van de kinderen. Bij de kinderarts moeten de kleren uit, bij de oogarts moeten er plaatjes bekeken worden, de KNO-arts kijkt in de oren, enzovoort.

Er werd een fotograaf mee op pad gestuurd om de bezoeken aan alle disciplines te fotograferen. Daarbij werden eenvoudige teksten gezocht voor de kinderen die al kunnen lezen, en picto's voor de kinderen die dit nodig hebben. Ook staat op elke pagina het gebarentaalteken voor de behandeling. Bovendien geeft elke pagina specifieke informatie over het onderdeel voor de ouders en de kinderen.

Sinterklaas

Vlak voor Sinterklaas werd het eerste exemplaar door de Goedheiligman zelf uitgereikt aan Björn Kusters, zoon van contactouder Mia Kusters. Björn (10) heeft 'model' gestaan voor de foto's in de map.

De voorbereidingsmap wordt aan alle kinderen uitgereikt en blijft in beheer van de ouders om thuis voor te bereiden voor het spreekuur. Ook kan het als persoonlijk dossier gebruikt worden waarin alle informatie (behandelplan enz.) bewaard kan worden die ouders ontvangen.

De voorbereidingsmap zal in de toekomst ook in aangepaste vorm worden gebruikt voor de mensen die het Downsyndroom spreekuur voor volwassenen bezoeken.

Over boeken gesproken...

Vier pagina's met besprekingen van boekjes, boeken en een dvd. Zoals altijd leuk, nuttig en voor ieder wat wils. En ook zoals altijd: de redactie blijft nieuwsgierig naar de ervaringen van u als ouders met dit materiaal. Zie de oproep hiernaast!

Gratis exemplaar?

Wie wil één van deze boeken zelf uitproberen en recenseren?* Vraag het exemplaar aan, maak een verslag - liefst mét foto - en je mag het houden! Stuur een e-mail aan: info@downsyndroom.nl
of bel het Landelijk Bureau: 0522 281337
* Uitzonderingen staan bij de tekst vermeld.

Bibi gaat naar de bieb

• Heidi van Ginkel

Een prachtig mooi getekend en heel herkenbaar boek over Bibi die elke dinsdag naar de bibliotheek gaat. Thuis de boeken bij elkaar zoeken, de boeken inleveren, nieuwe uitzoeken en naar huis, waar mama haar voorleest. Mijn zoon van 5 met Downsyndroom smult ervan. Het ritueeltje is hem lief en wordt duidelijk herkend.
Voorlezen is behalve erg gezellig, ook cruciaal voor de taalontwikkeling van het kind. Het wakkert liefde voor boeken en teksten bij het kind aan. En dus is het vooral ook bij kinderen met Downsyndroom belangrijk daar tijd voor te nemen. Het boek op zichzelf is al erg mooi, maar juist door het onderwerp nog meer aan te raden!

Bibi gaat naar de bieb
door Anna McQuinn & Rosalind Beardshaw
ISBN: 978.90.77867.11.2 NUR: 273
Uitgever: Uitgeverij Luister, Amsterdam
Prijs: € 12,50

Papa, wat is een handicap?

• Marian de Graaf-Posthumus

De schrijver Pierre Mertens is na de geboorte van zijn dochter Liesje actief geworden in de Spina Bifida-organisatie. Het boek is geïnspireerd door de vele vragen van zijn zoon, het broertje dus van Liesje, dat vele waarom's heeft.
Nu is Downsyndroom niet hetzelfde als Spina Bifida, maar het gaat wel steeds om de ook voor onze groep zo bekende 'minderhedenproblematiek'. Zeker aan te bevelen voor de 'brussen' die tobben en reële antwoorden zoeken op de vele waarom's.
Zeer herkenbaar is ook het Vlaams dat de schrijver bezigt, maar dat is zeker niet onoverkomelijk. Wie wil het graag laten lezen en beoordelen door een zus/broer 'brus'?

Papa, wat is een handicap?
door Pierre Mertens
ISBN 978-94-6001-043-9
Uitgeverij vrijdag
Website: www.uitgeverijvrijdag.be
Prijs : € 10,00

Ik ben niet bom!

• Heidi van Ginkel

'Lezen moet leuk zijn' is het motto van de schrijfster van dit boek. En dat is ook precies wat dit boek is: hartstikke leuk én spannend, ook voor kinderen bij wie het lezen iets minder makkelijk gaat.
Het boek heeft korte zinnen, vaart en er worden geen moeilijke woorden gebruikt. En tóch is het verhaal spannend. Het boek vertelt het verhaal van Sander, die niet zo goed kan lezen, wordt gepest op school omdat zijn klasgenoten niet begrijpen dat je daarom niet dom bent. Sander voelt zich een loser, maar de spannende verwikkelingen veranderen de zaken voor Sander.

Mijn eigen zoon van 12, die geen Downsyndroom heeft, weet heel zeker dat hij niet van lezen houdt. Totdat dit boekje op zijn nachtkastje lag en ik hem 's nachts lezend betrapte, omdat hij boek maar niet neer kon leggen. Hij weet nu dat hij wel van lezen houdt, maar dat dit van het boek afhangt.
Ik ben niet bom! is een boek uit de serie Ik Ben Niet Bom! De boeken zijn in de bibliotheek te vinden bij het Makkelijk Lezen Plein (MLP).

Ik ben niet bom!
door Marion van de Coolwijk
ISBN: 978.90.261.2578.2 NUR: 286
Voor iedereen die AVI-M4 of hoger beheerst
Uitgever: De Fontein, Baarn
Website: www.defonteinkinderboeken.nl
maar zie ook: www.makkelijklezenplein.nl
Prijs per stuk: € 12,50

Drie vrolijke gestreepte boekjes

• Heidi van Ginkel

Dit zijn vrolijke kinderboekjes die meegroeien met de ontwikkeling van het kind. Ze zijn ontwikkeld in nauwe samenwerking met het onderwijs. Het zijn leuke en niet al te lange voorleesboekjes, voor groep 1 t/m 8 (vanaf groep 6 zijn de boekjes nog in ontwikkeling). Het boekje van groep 1 laat op de laatste bladzijde een paar woorden met tekeningen zien, met de beginletter erbij. Boekjes van groep 2 laten op ieder bladzijde al een letter zien, met een woord erbij dat het kind zelf kan lezen. Het boekje van groep 3 laat al op iedere bladzijde een zin voor het kind zelf zien en zo groeien de boekjes mee met de ontwikkeling van het kind.
De boekjes zijn los te bestellen, of je kunt een abonnement nemen waarbij je maandelijks twee boekjes krijgt toegestuurd (één met Borre als hoofdpersoon, en een ander boekje). Je kan zelf aangeven op welk niveau je wilt instappen. Het is raadzaam eerst goed naar de leesontwikkeling van het kind te kijken. Jonge kinderen die gestart zijn met globaallezen hebben wellicht meer aan de boekjes voor groep 2 of 3.

Serie de gestreepte boekjes
Besproken boeken:
Borre en de racebaan (groep 1, ISBN 978.90.8922.004.2)
Borre gaat op zwemles (groep 2, ISBN 978.90.8922.026.4)
Borre doet boodschappen (groep 3, ISBN 978.90.8922.038.7)
door Jeroen Aalbers, illustraties Stefan Tijs
Uitgever: Pica Educatief
Website: www.degestreepteboekjes.nl
Losse prijs per stuk: € 7,95
Abonnement voor 2 boekjes per maand (ieder moment opzegbaar) voor € 9,95

Een baby!

• Heidi van Ginkel

Een nieuw leuk peuter- en kleuterboekje over Mo die een broertje of zusje krijgt. Mama heeft een dikke buik. Dan is de baby er, er komt bezoek, de baby moet huilen en Mo mag helpen.
Het boekje is geschreven vanuit de beleving van het kind. Het verhaal is eenvoudig en daardoor heel bruikbaar om grote broers of zussen op de komst van een nieuwe baby voor te bereiden. Op iedere pagina staan een paar korte zinnen met heldere prenten zoals Kimio dat goed kan.

Een baby!
door Elle van Lieshout & Marieke Witke
ISBN: 978.90.5647.726.4 NUR: 270
Uitgever: Mercis Publishing - Kimio
Website: www.kimio.nl
Prijs: € 9,95

Dvd: Praten over je veilig voelen

• Marian de Graaf-Posthumus

Deze dvd met een speelduur van pakweg 20 minuten laat mensen aan het woord die praten over je veilig voelen. Wat mij er echter aan stoort is dat er veel benoemd wordt zonder over de mogelijke aanpak van het probleem te praten. Aan bod komen onder andere: Veilig over straat gaan, je veilig voelen in je huis wat je deelt met anderen, hoe om te gaan met info in te moeilijk gestelde brieven van bedrijven en instanties en verder uitleg over het veilig gebruiken van apparatuur zoals tilliften.
We krijgen uitgebreid een man in beeld die vertelt hoe moeilijk hij loopt en dat hij slecht ziet. Hij vindt de stoepen vaak te smal en loopt dan maar op de rijbaan. Het had hier toch minstens voor de hand gelegen hem te adviseren een reflecterende hes over zijn kleding te dragen? (Voor automobilisten verplicht bij pech!) En waarom draagt hij geen ledlamp(en) met een band om schouder en/of hoofd? Mensen die onduidelijk praten worden wel eens overgeslagen in een café, misschien omdat men denkt 'die is dronken'. Waarom zien wij niet dat zo iemand leert om bijvoorbeeld in zijn mobieltje een tekst te maken? 'U verstaat mij niet, maar ik wil graag een kop koffie!' Er komt iemand aan het woord die niet gediend is van te veel interactie met de anderen in de groepswoonvorm. Hij zit graag alleen op zijn kamer en wil zijn privacy. Waarom die man niet toegerust met een kijkglaasje of een webcam bij de deur, zodat hij kan zien wie er aanklopt?
Een vrouw met Downsyndroom leest een te moeilijk gestelde brief voor van de mobiele telefoonaanbieder. Het komt er op neer dat ze betalen moet, anders wordt de mobiel afgesloten. Haar begeleider maakt het in orde, maar niet samen met haar, zodat ze nu dus geen uitleg krijgt. Het beste stukje van deze dvd is waar de kijker wordt gewezen op de uitstekende site www.steffie.nl . Hierop worden allerlei moeilijke interacties met alle aanbieders in onze samenleving keurig in eenvoudig Nederlands met grote letters en gesproken tekst zowel als met picto's uitgelegd. Verder geeft deze Steffie les in zaken als: hoe moet je pinnen? Hoe koop je een kaartje bij de NS-automaat? Hoe kan je veilig internetten? Naar mijn bescheiden mening worden de mensen waarom het gaat sowieso veel te weinig toegerust met de beschikbare eenvoudige technische middelen om ze zelfredzamer te maken waardoor ze zich veiliger zouden kunnen voelen. Deze dvd geeft daarmee een ouderwets zorgbeeld.

Praten over je veilig voelen
Uitgave Kansplus-VraagRaak Utrecht,
zie www.vraagraak.nl
www.kansplus.nl
Prijs: € 20,00 / 25.00

Zoë maakt Noa wegwijs op kamp

• Heidi van Ginkel

Zoë mag op zomerkamp het nieuwe meisje Noa wegwijs maken. Noa heeft Downsyndroom en niet alle kinderen weten zo zeker of Noa wel met de groep mee kan doen. Zou Downsyndroom besmettelijk zijn en zou ze niet beter naar een speciale groep kunnen? De juf legt uit dat het vakantiekamp voor alle kinderen is, dus ook voor Noa. De juf vertelt wat Downsyndroom betekent, en wat veel voorkomende kenmerken zijn. Zoë vindt het heel spannend en wordt al snel beste vriendinnen met Noa. Met hard rennen en tikkertje blijkt Noa wat trager te zijn, maar ze weet ook Zoë aan te moedigen aan de talentenshow mee te doen. Noa moet dingen leren, net als Zoë.

De tekeningen zijn mooi gemaakt, het is duidelijk dat Noa Downsyndroom heeft, maar bovenal ziet ze er uit als een leuk en gewoon meisje. De tekst sluit niet aan bij de belevingswereld van kleuters, het verhaal is vertellend vanuit een hoofdpersoon. Het boek is beter geschikt voor kinderen van 6/7 jaar en ouder. Wanneer het juist wordt gebruikt, kan het boek een ingang geven voor een goed gesprek. Het verhaal speelt zich af op zomerkamp, iets minder herkenbaar voor Nederlandse kinderen, maar kan in een ander groepsbesef geplaatst worden. Het boek is wel erg talig en daarmee minder geschikt voor kinderen met een taalachterstand. Al met al wel een erg welkome aanvulling binnen het beperkt aantal boeken dat beschikbaar is voor deze groep.

Noa heeft het Downsyndroom
door Jennifer Moore-Mallinos en Marta Fàbrega
ISBN: 978.90.5461.433.3 NUR: 273
Uitgever: Bakermat, Mechelen (België)
Website: www.bakermat.be
Prijs: € 10,95

Mijn zusje heeft Downsyndroom

• Heidi van Ginkel

Een grappig, licht geschreven boekje, zeer geschikt voor peuters en kleuters verteld vanuit de visie van een broer die een zusje krijgt met Downsyndroom. De tekst is kort, helder en op leuke rijm gemaakt. De tekeningen zijn kleurrijk en duidelijk. Grote broer vertelt over Nina die behalve veel gelijkenissen ook wat extra's heeft. Hij benoemt uiterlijke kenmerken, minder snel leren en ander gedrag. Ook ondergaat Nina een hartoperatie, wat ingrijpt in het gezin. Het boekje is een aarader. Ik heb het herhaaldelijk (op zijn verzoek!) met mijn eigen zoon met Downsyndroom (van 5 jaar) gelezen, waarbij we concludeerden dat hij zelf ook Downsyndroom heeft. Dat weet hij dan alvast!

Mijn zusje heeft Downsyndroom
door Jon Doppen, tekeningen: JVG Illustrations
ISBN: 9789077671498
Uitgever: Pica
Prijs: € 8,95

Eeuwig kind

• Marian de Graaf-Posthumus

Interessant aan dit boek: het is geschreven door een vader. De boeken van moeders die ik tot nu toe recenseerde waren heel emotioneel. Deze vader is een afstandelijke cynicus. Niet alleen ten opzichte van zijn zoon maar ook ten opzichte van zichzelf. Eeuwig kind is dubbelzinnig. De vader tobt ook met het feit dat hij zichzelf onvolwassen vindt. Dit boek is aardig voor de ouders met een volwassen kind. Het zet een stukje geschiedenis neer. Na de 'eeuwen' van passieve acceptatie de eerste stappen naar actieve modificatie. Het hele boek speelt in Brazilië waar Doman en Delacato vanuit Amerika met hun ideeën over de ontwikkeling grote invloed kregen. Er is later wel wat van overgewaaid naar Europa, onder andere naar Engeland. Maar uiteindelijk hebben de beter wetenschappelijk onderbouwde methoden het toch gewonnen. Verder maken de beschrijvingen van de typisch Zuid-Amerikaanse toestanden het niet voor iedereen even toegankelijk. Maar wel lef om die harde kritiek zo neer te schrijven! Toch maken de afstandelijke, maar ook rake beschrijvingen van het zieleleven van zijn zoon mij niet gelukkig. Het is zeer herkenbaar wat hier beschreven wordt, maar mij te cynisch. Iets vrolijker is beter voor je eigen overlevingsstrategie.

Eeuwig kind
door Cristovao Tezza
ISBN 978-90-254-3153-2
Uitgeverij Contact
Website: www.uitgeverijcontact.nl
Prijs: € 18,95

Fiets foetsie

• Heidi van Ginkel

Een goed voorbeeld van een zelfleesboekje, dat makkelijk leest en toch heel spannend is. Geen moeilijke woorden, maar hele korte, snelle zinnen. Met hier en daar leuke zwart/wit prenten van Jan Jutte. Een boekje dat een kind op leesniveau AVI E3 goed kan volgen en leuk is om te lezen.

Fiets foetsie
door Eric-Jan Lens
ISBN: 978.90.487.0049.3 NUR: 286
Niveau: AVI E3, 9+, makkelijk lezen
Uitgever: Uitgeverij Zwijsen B.V., Tilburg
Website: www.zwijsen.nl
Prijs: € 10,75

The Madonna in the suitcase: 'Andere Tijden' in Nieuw-Zeeland

• Erik de Graaf

Een goede kennis tipte ons dat er in Nieuw-Zeeland kort geleden zo'n interessant boek uitgekomen was. Het ging over een van oorsprong Nederlands echtpaar dat in dat land hun eerste kind had gekregen: Miriam, een dochter met Downsyndroom. Maar dat wisten we toch wel? Nee dus! Het was natuurlijk wel een Engelstalig boek, maar Nieuw-Zeeland geldt bij ons als een land met een voortrekkersrol op het gebied van de behandeling van mensen met Downsyndroom. Toch maar aangevraagd dan, bij de schrijfster zelf, Huberta Hellendoorn. Een paar dagen later al hadden we het in huis.

Op de achterflap staat: 'Het boek beschrijft de problemen die overwonnen moeten worden bij het opvoeden van een kind met een verstandelijke belemmering, maar toont daarnaast ook de vreugde en de triomfen als Miriam zich blijkt te ontwikkelen tot een vastbesloten jonge vrouw met lef en een uniek talent.' In de loop van de tijd is Miriam namelijk prachtig gaan schilderen. Zie de cover voor een fraai voorbeeld.

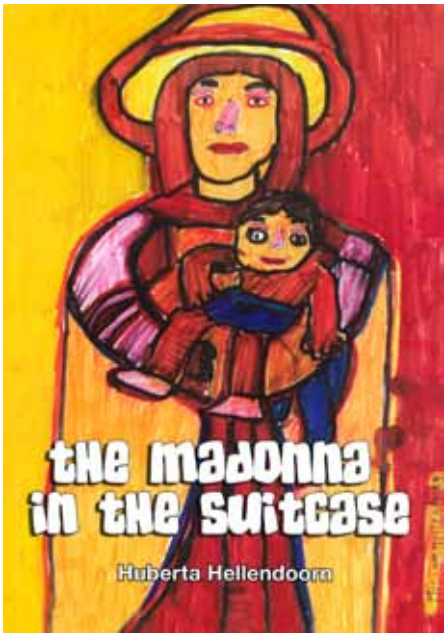
Huberta Hellendoorn heeft in een heel aantrekkelijke stijl en met veel gevoel een goed boek geschreven. Het is alsof ze samen met haar dochter herinneringen ophaalt. Later zal blijken waarom dat ook zo moet. Even los van Downsyndroom doet het in het begin even denken aan de Nederlandse film Bride Flight. Het gaat immers over Nederlandse mensen die kort na de oorlog met eigenlijk helemaal niets een nieuw leven beginnen in dat verre land. Hoe ze daar iets proberen op te bouwen, maar toch nog met heel veel vezels, via de communicatiemiddelen van toen verbonden, blijven met hun familie in Nederland en (later ook) Australië.

Hoe dan ook, voor wat betreft Downsyndroom als zodanig zijn de auteurs met hun op 5 maart 1962 geboren dochter inderdaad voorlopers geweest. Dat wordt zeer duidelijk. Zo komen we in het Nieuw-Zeeland van toen het nodige tegen dat in het Nederland van nu helemaal nog niet zo vanzelf spreekt.

Speelgroep

Als Miriam drie jaar is, wordt moeder Huberta gevraagd of haar dochter drie ochtenden in de week mee wil doen met een pas opgerichte speelgroep vlak in de buurt. Dat gebeurde vanuit de IHC, de nationale organisatie voor mensen met een verstandelijke belemmering. De attitude van Huberta en Bert, de vader van Miriam, blijkt duidelijk als ze schrijft: 'Wij zouden jouw zogenaamde handicap jou en ons niets in de weg laten staan'.

Miriam is vijf jaar als ze met een taxi naar school gaat. Op dat moment kan ze al een paar woorden lezen. Beste lezers, het is dan 1967. Kijk eens hoe bijzonder dat helaas nog steeds is voor kinderen met Downsyndroom in het Nederland van nu. Miriams ouders beschrijven hoe ze zelf grote letterkaarten hebben gemaakt van wit karton waarmee ze woorden leggen. Kat, hond en huis om mee te beginnen. Ze hebben een kat en een hond en een huis. Affectgebonden woorden dus uit de eigen wereld van het kind. Iedere avond na het eten vormden ze een nieuw woord. 'Het begin van jouw vocabulaire', schrijven ze. Leren lezen dus om te leren praten. Toen al.



Hoe lang geleden dat allemaal is blijkt ook uit de beschrijving van een terugreis per vliegtuig uit Nederland via de VS. Bij het overstappen in Chicago zegt een douane-beambte tegen Huberta: 'U beseft toch wel dat u nooit in de VS zou kunnen wonen!' Een Amerikaanse vriendin zegt later tegen haar: 'Mensen zoals Miriam worden gewoonlijk binnenshuis gehouden door hun familie'.

Op een gegeven moment moet Miriam naar het vervolgonderwijs. 'Mainstreaming' is dan nog niet gewoon, dus wordt het een school voor speciaal onderwijs. Daar leert ze eenvoudig geldrekenen. En ook spelling en steloefeningen hoorden bij het curriculum. Miriam leert er haar eigen kleine verhaaltjes schrijven. En er is logopedie op school. Intussen gaat ze ook al lang gewoon zelf met de bus.

Als ze achttien is mag ze gaan werken op de inpakafdeling van voedingsmiddelen van de IHC. 's Morgens gebracht door pappa en 's middags met de bus terug. In die tijd leert ze typen op een oude 'Remington'.

Het ministerie van Onderwijs oefent druk uit op het gezin Hellendoorn om Miriam op te geven voor een flat in een woonproject. Maar niemand wil dat en ze blijft in haar ouderlijk huis een heel zelfstandig leven leiden. Ze eet op haar eigen kamer, voor haar eigen tv. Ze draait platen van The Beatles en The Bee Gees.

Dan stelt de IHC voor om een reguliere werkplek voor haar te zoeken. Ze moet dan nog wel wat bijleren op een soort volwassenenonderwijs. En daar wordt voor het eerst haar schildertalent ontdekt, dat vervolgens met veel oefening wordt ontplooid. Het wordt een succes.

Psychose

Bij een zelfstandig door haar gemaakte reis naar een tante in Australië gebeurt er plotseling iets . Als ze daarvan terugkeert is ze een ander mens geworden. In ieder geval heeft ze een te lage schildklierfunctie. (Gelukkig is dat iets waar we nu toch gewoonlijk veel alerter op zijn.) Maar ook met medicatie knapt ze weinig op. Het Alzheimer-spook wordt al van stal gehaald, maar uiteindelijk komt Miriam gelukkig bij een deskundige psychiater terecht die haar manifeste probleem meteen herkent: een psychose. En met de daarbij behorende medicatie keert ze in de weken daarna geleidelijk aan weer terug op de aarde.

Dan breekt er een succesvolle periode aan rond haar schilderhobby en haar werk. Ze gaat uiteindelijk ook op zichzelf, maar nog wel begeleid, wonen. Maar intussen wordt ze te midden van de vele sociale contacten daar wel veel te zwaar, wat een grote zorg is voor haar moeder. En dan, ergens rond haar veertigste, is er weer een discontinuïteit: ze krijgt een attaque en verliest haar spraak. Dat betekent een heleboel revalidatie om uiteindelijk nog maar een schim te worden van wat ze vroeger was. Terug bij haar ouders in huis moet ze opnieuw leren lopen en de taal weer oppakken met behulp van 'woordzoekers'. Een aantal dagen per week gaat ze naar een activiteitencentrum om verder te revalideren en bij te leren. Uiteindelijk lijkt woordzoekers doen haar leven over te nemen, als een soort vervanger voor de woorden die ze had kunnen gebruiken als ze nog had kunnen praten.

Al met al een buitengewoon boeiend boek met helaas geen al te happy end.

The madonna in the suitcase
door Huberta Hellendoorn
ISBN 978-04731495 1-2
Het boek is te koop via het mailadres van de schrijfster: huberta@earthlight.co.nz en kan via PayPal in euro's betaald worden. De tegenwaarde is $ 29,95 excl. verzendkosten.

Downsyndroom en ouderen: extra actueel na drama in Amsterdam

Met het drama van de bejaarde moeder en haar dochter met Downsyndroom Dominique, half februari in Amsterdam, is eens te meer duidelijk geworden dat de problematiek van ouderen die zorg (willen) blijven dragen voor hun kind met Downsyndroom, serieus aandacht vereist. Geen ouder zou in de situatie moeten komen als deze moeder, die kennelijk geen uitweg meer heeft gezien.
'Wat moet er met mijn kind als ik er niet meer ben?' is een vraag die voor veel ouders met het vorderden van hun leeftijd actueel wordt. Het gaat dan vooral om de kinderen die nog thuis wonen of in een situatie waarin zij nog sterk afhankelijk van de ouders zijn.
De SDS wil deze actuele problematiek zorgvuldig belichten. Daarom zullen we nog dit jaar uitgebreid aandacht besteden aan dit onderwerp in Down+Up.

'Revista Down', het blad van de Federación Española del Síndrome de Down, besteedde in het jongste nummer uiteraard ruim aandacht aan de film Yo, también, met in de hoofdrol Pablo Pineda. Op de foto is hij te zien samen met Lola Dueñas.

Pablo Pineda schittert in Yo, también

De Spaanse film Yo, también ('Ik ook') heeft op het Rotterdams filmfestival begin vorige maand de IFFR publieksprijs gewonnen. Yo, también is een zeer verrassende film, met twee briljant acterende hoofdrolspelers: Pablo Pineda en Lola Dueñas. Pablo Pineda is een zeer ontwikkelde Spanjaard met Downsyndroom, die een universitaire opleiding heeft gevolgd.
Down+Up besteedde reeds aandacht aan Pineda in nummer 31 (herfst 1995, pagina 13). Al even geleden dus. Pablo was toen net 20 jaar en Hanneke Witte vertelt daarin over zijn vorderingen op school en zijn plannen om verder te studeren. In 2003 was Pablo volop in beeld bij de Spaanse televisie, die toen liet zien hoe hij aan de universiteit van Malaga zijn lesbevoegdheid voor het basisonderwijs had behaald, en bezig was met een *masterstudie* psychologie en opvoedkunde. Zie hiervoor ook Down+Up 63, herfst 2003, pagina 38.
In de film speelt Pablo de 34-jarige Daniel uit Sevilla. Hij heeft Downsyndroom en is de eerste Europeaan met deze conditie en een universitair diploma. Daniel krijgt een nieuwe baan en zo ontmoet hij zijn uitgesproken collega Laura. Hun vriendschap trekt de aandacht van familie en vrienden. Zij vinden het wel een probleem als Daniel verliefd wordt op Laura. Yo, también is het debuut van schrijf- en regieduo Pastor en Naharro. 'De film is scherpzinnig en humoristisch, innemend maar niet zoet. Yo, también zet in hoog tempo de zaken op scherp: wie is er nu helemaal normaal, waarom kijken we zo snel naar mensen met Downsyndroom alsof het kinderen zijn, en hoe treurig kan het zijn om juist wel heel gewoon te zijn', is er op de site van het filmfestival te lezen. Lola Dueñas en Pablo Pineda werden in Spanje bejubeld voor hun rol in de film.
Een film voor de betere filmhuizen, die zeker bijdraagt aan een positieve beeldvorming over Downsyndroom. Wellicht binnenkort ook op dvd verkrijgbaar?! De prijs van 7500 euro gaat naar de regisseurs Alvaro Pastor en Antionio Naharro.

Onderzoek Wakefield nu definitief in prullenmand

Het omstreden onderzoek van de Britse wetenschapper Andrew Wakefield naar de relatie tussen een BMR-vaccinatie en autisme is definitief naar de prullenmand verwezen. *NRC Handelsblad* berichtte op 6 februari jl. dat het gerenommeerde medische tijdschrift *The Lancet* een artikel uit 1998 heeft teruggetrokken, waarin Wakefield beschrijft dat kinderen autisme kunnen krijgen door een mazalenvaccinatie. In de Update van Down+Up 63 (herfst 2003, pagina 43-54: 'Over darmproblemen, BMR-vaccinaties en autisme') besteedde Erik de Graaf ook aandacht aan de toen al omstreden hypothese. Het Britse medisch tuchtcollege heeft eind januari geoordeeld dat Wakefield oneerlijk en onverantwoordelijk heeft gehandeld. De zaak voor het tuchtcollege nam 2,5 jaar in beslag. Toch vreemd dat *The Lancet* een onderzoek waar een luchtje aan hangt, zo lang laat sudderen.

Werkconferentie van de Coalitie voor Inclusie

De nieuwsbrief van onze overkoepelende organisatie Platform VG, 'Oorspronkelijk', meldt dat op 8 februari jl. in Den Haag de werkconferentie van Coalitie voor Inclusie is gehouden. Het thema van de conferentie was het VN-verdrag voor rechten van personen met een beperking. Nederland wil dit verdrag dit jaar ratificeren. Tijdens de werkconferentie is het werkdocument 'Tekenen en Dan?' dat dr. Martin Schuurman in opdracht van de Coalitie voor Inclusie heeft geschreven, besproken en goedgekeurd. Het document geeft een beeld van de huidige situatie voor mensen met een beperking en noemt noodzakelijke acties die moeten worden uitgevoerd voordat er sprake is van een inclusieve samenleving. In aparte werksessies is vervolgens in groepjes over de belangrijkste onderwerpen gediscussieerd.
De verschillende werkgroepen gaan komende maanden verder met de acties uit het werkdocument aan de slag. De resultaten worden tijdens de volgende werkconferentie (september) bekendgemaakt.
Uit de korte versie van 'Tekenen en Dan?':
Mensen met een beperking zijn gewone burgers die net als iedereen meedoen in de samenleving. Iedereen zegt dat. Toch zie je dat dit niet gebeurt. Kijk maar hoe moeilijk het nu is voor mensen met een beperking. Een voorbeeld is dat ouders van kinderen met een beperking heel moeilijk een gewone school vinden voor hun kind. Mensen met een beperking hebben vaak geen betaalde baan. Ze hebben meestal minder vrienden. Ze moeten vaak naar aparte clubs. Hoe kunnen we zorgen dat iedereen wel gewoon meedoet en overal welkom is? Dat kan op drie manieren:

- Gemeenten, organisaties voor zorg en welzijn, bedrijven en scholen moeten iets veranderen in hun regels om te zorgen dat ieder welkom is.
- Er moeten wetten en regels komen die mensen met een beperking helpen: bijvoorbeeld een regel dat mensen met een beperking gelijk zijn.
- Mensen met een beperking moeten meehelpen om te zorgen dat iedereen mee kan doen.

Handig is de link die in de nieuwsbrief werd gegeven naar de coalitie. Een leerzame site, ook voor de wereld van Downsyndroom. Kijk eens op: www.coalitievoorinclusie.nl .

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 februari 2010.
Prijswijzigingen voorbehouden

TITEL	BESTELCODE	PRIJS IN € INCL. BTW
Starting Up, Early Intervention bij Downsyndroom. Wegwijs in de hulp die ouders voor hun kind kunnen krijgen. In tien talen ondertiteld.	STAR-U	15,00
NIEUWE, UITGEBREIDE VERSIE! Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom	LDR	6,00
Downsyndroom Vademecum, uitgebreide en up-to-date informatie	**VAD**	**6,00**
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	7,50
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	11,00
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	7,50
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	7,50
Get Down on it, idem, op dvd	GDI-D	15,00
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 Downsyndroom, 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
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 88 (=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
Sociale integratie gaat niet vanzelf	SOC	6,00

Ketenzorg bij Downsyndroom

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

CDB: Het syndroom van Down

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

MDS: Medische aspecten van Downsyndroom

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

KSB: Kleine Stapjes

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

KSD: De dvd van Kleine Stapjes

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

KSG: Kleine stapjes - grote sprong

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

FYS: Fysiotherapie voor baby's

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

KSS: Supplement schoolse vaardigheden van Kleine Stapjes

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

CDL: Leren lezen om te leren praten

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

LDR: Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van kinderen met Downsyndroom

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

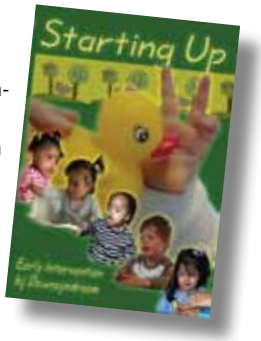
DTE: Down to Earth

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

LSL: Leren samen leven

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

STAR: Starting Up



Deze nieuwste SDS-film maakt ouders van kinderen met Downsyndroom meteen vanaf de geboorte wegwijs in de hulp die zij voor hun kind kunnen krijgen. Het gaat daarbij om zowel medische als paramedische hulp, en in het bijzonder om ondersteuning bij Early Intervention: vroegtijdige systematische ontwikkelingsstimulering. Speelduur 70 minuten, ondertiteld in tien talen!

DAH: Down Ahead!

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

GDI: Get Down on It

Dit is een video/dvd over de individuele integratie van mensen met Downsyndroom op de 'gewone' werkvloer. Getoond worden beelden van Supported Employment, de begeleiding door een jobcoach van mensen met een belemmering bij het vinden en houden van een betaalde baan in een reguliere (niet beschutte) omgeving.

SET: Settling Down

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

Gratis oproepen & annonces

Annonces en oproepen zijn gratis voor donateurs. Wilt u contact met ouders in de buurt, een oppas, een gezin om samen mee op vakantie te gaan? Wilt u zich aanbieden om een kind met Downsyndroom een weekend gastvrij te verwelkomen? Of zoekt u iemand die dat voor uw kind wil doen? Kunt u een specifiek artikel voor uw kind met Downsyndroom niet vinden? 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.
- Geen 'commerciële' aanbiedingen
- Geen anonieme oproepen.
- Op tijd insturen. Voor nummer 90 (zomer 2010) vóór 14 april 2009.

Marians Twin-Towers goed voor 250 euro!

De Rabobank in Meppel-Steenwijkerland schreef een fotowedstrijd uit: 'Bijzondere Gebouwen', met als oormerk een goed doel. Marian de Graaf-Posthumus - wie kent haar niet - aarzelde geen moment en stuurde bijgaande fraaie foto in met de volgende tekst: 'Mijn goede doel is de Stichting Downsyndroom (SDS) in Meppel, waarvan ik zelf oprichter (in 1988) en nu nog senior consultant ben. Op de foto: De Twin-Towers van het Meppeler Diaconessenhuis waar de SDS gehuisvest is op de 6e etage van de rechter. Een prima werkplek in een prachtige omgeving.'
Het leverde Marian - en dus de SDS - de derde prijs op: een bedrag van 250 euro. Marian: gefeliciteerd, en bedankt!

Weer Goede Doel ontbijt Nijmegen

Op zondag 28 maart organiseert de kern Nijmegen voor de tweede keer een Goede Doel ontbijt. Deze keer in hotel De Wageningsche Berg, Generaal Foulkesweg 96, 6703 DS Wageningen. Voor € 15,00 kunt u op een unieke locatie genieten van een heerlijk ontbijt en daarna luisteren naar enkele sprekers die zullen vertellen over hun ervaringen rond het thema 'Mensen met Downsyndroom aan het werk.' Tijd: 10.00-12.00. Informatie: liekekoets@downsyndroom.nl

Down disco in Wageningen

Op zaterdag 12 juni gaat het dak eraf bij de eerste Down Disco in Wageningen! In navolging van de jaarlijkse disco in Gouda nu ook één in het midden van het land. Vrienden, vriendinnen, ouders en andere begeleiders zijn natuurlijk ook van harte welkom.
Locatie: de sportsbar 'Down Under' van Hof van Wageningen, Lawickse Allee 9, 6701 AN Wageningen. Tijd: 20.00-23.00. Leeftijd vanaf 12 jaar.
Entree: 3 euro p.p.
Aanmelden gewenst: liekekoets@downsyndroom.nl , ook voor info.

'De Première'

Niets houdt jongeren tegen om te komen feesten in Gouda op de Down Disco! Met zware hagel en sneeuwbuien op zaterdagavond 30 januari kwamen de eerste gasten onder de sneeuw binnen in hun gala outfit. Uit Vught, Meppel, Ochten en nog vele andere plaatsen kwamen gasten die het weer hadden getrotseerd. Vanwege ons lustrum was dit jaar de Down Disco omgedoopt in 'de Première'! De discotheek was helemaal versierd met kroonluchters en natuurlijk kon een mooi verlichte rode loper niet ontbreken! Bij binnenkomst konden de gasten door een visagist opgemaakt worden. Eenmaal binnen kon er heerlijk gedanst worden. De dansvloer heeft de hele avond vol gestaan. De hele avond werd er veel gelachen en werden er leuke contacten gelegd. Vrienden die elkaar lange tijd niet hebben gezien troffen elkaar weer tijdens de disco en dat was al een feest op zich!
Zanger 'Foute Leo' en dansgroep 'Dancepower' hebben een subliem optreden neergezet. Voor de gasten waren er flitsende lichtgevende sticks die je om je nek kunt hangen en lichtgevende armbandjes. Ook werden er gratis luxe hapjes geserveerd.
Het is de pers niet onopgemerkt gebleven. Op Radio West is het feest gepromoot, een plaatselijke krant heeft een mooie foto geschoten en de NPS heeft gevraagd of een filmploeg opnames mocht maken voor een documentaire 'Downsyndroom de eeuwen door'. Deze zal in mei worden uitgezonden.
• *Kern Groene Hart, foto Erik de Graaf*

Studiedag Downsyndroom en dementie in Antwerpen

De Universiteit Antwerpen houdt zaterdag 20 maart een studiedag over Downsyndroom en dementie. De levensverwachting van mensen met een verstandelijke beperking en van mensen met Downsyndroom in het bijzonder is de voorbije decennia sterk gestegen. De keerzijde ervan is dat er ook meer mensen met dementie zullen zijn. Lang niet iedereen met Downsyndroom zal ook dementie ontwikkelen, maar feit is dat het veel vroeger in de levensloop opduikt dan bij de algemene populatie. De studiedag beoogt aan de hand van zowel wetenschappelijke inzichten als concrete praktijkervaringen zowel mantelzorgers als professionele hulpverleners inzichten en handvatten aan te reiken om hun begeleiding en zorg zowel zorginhoudelijk als structureel verder gestalte te geven.
Tijdens de studiedag wordt het boek over verstandelijke beperking en dementie van Diana Kerr aangeboden. Diana Kerr, hoofdspreker op de studiedag, doet onderzoek op en geeft vorming over dit thema, na diverse jaren concrete ervaring in de praktijk van zorg en begeleiding van mensen met een verstandelijke handicap en dementie. Verdere sprekers zijn onder anderen: Rianne Meeusen (orthopedagoog), Tonnie Coppus (arts Down poli 18+ Helmond) en prof. dr. Jo Lebeer (faculteit geneeskunde, vakgroep eerstelijns- en interdisciplinaire zorg Universiteit Antwerpen). Plaats van handeling: Stadscampus Rodestraat 14, 2000 Antwerpen Aula R.001. Inschrijvingen worden gecentraliseerd bij het Steunpunt Expertisenetwerken via www.senvzw.be/wg/sen/content/studiedag-downsyndroom-dementie. (Steunpunt Expertisenetwerken, Sint-Elisabethstraat 38a, 2060 Antwerpen, tel 0032 03 270 16 32).
Kosten: 85 euro voor professionals (inbegrepen: boek Diana Kerr, lunch en map) en 30 euro per persoon voor ouders of broers of zus (inclusief lunch, exclusief boek).

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

Agenda

Zie voor meer informatie of aanmelding de telefoonnummers en e-mailadressen op pagina 67. De meest actuele informatie is te vinden op de internetsite van de SDS: www.downsyndroom.nl

SDS-kern Rotterdam

- 20 maart: High & Sweet Tea, restaurant Lommerrijk, Straatweg 99, Rotterdam. Meer info op de site
- 27 april: baby-peuterochtend, Eikvaren 14, Bergschenhoek
- 9 juni: baby-peuterochtend, Egelantierstraat 30a, Rotterdam

SDS-kern Groene Hart

- 21 maart: wandelen bij 't Weegje. Tijd 14.30-17.00 uur
- 30 maart: Gebarencursus voor gevorderden. Locatie: ASVZ, Stationsplein 9F, Gouda. Tijd: 19.00-22.00 uur
- 5 juni: Down Doe Dag. Meer info op de site
- 9 juni: Gebarencursus voor starters. Locatie: ASVZ, Stationsplein 9F, Gouda. Tijd: 19.00-22.00 uur

SDS-kern Nijmegen

- 28 maart: Goede Doel ontbijt met als thema: Mensen met Downsyndroom aan het werk. Locatie: hotel De Wageningsche Berg, Generaal Foulkesweg 96, Wageningen. Tijd: 10.00- 12.00 uur, kosten € 15,- p.p. Informatie: liekekoets@downsyndroom.nl
- 12 juni: Down Disco in Wageningen. Locatie: de sportsbar 'Down Under' van Hof van Wageningen, Lawickse Allee 9, Wageningen. Tijd: 20.00-23.00. Leeftijd vanaf 12 jaar. Entree: € 3,- p.p. Aanmelden gewenst: liekekoets@downsyndroom.nl , ook voor info.

SDS-kern Drenthe

- 25 mei: Thema-avond onderwijs en PGB. Plaats: Hoogeveen. Tijd: Vanaf 19.30 uur. Meer info op de site

SDS-landelijk

- 21 maart: Wereld Downsyndroomdag. 'Downsyndroom op zondag: Afrika Museum, Berg en Dal. Zie pagina 2.

Giften aan de SDS

De SDS mocht 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:

Esprit Europe BV: € 14.220,-
(goede doel-verkoop monstercollectie n.a.v. geboorte Goos Geeris)
J.L.T. Moolhuijzen, n.a.v. kraamfeest Sophie: € 1450,-
Fam. Snijders-Bijman, n.a.v. geboorte Okke: € 600,-
R.J. Kleinpeter: € 1000,-
Elkerliek Ziekenhuis, n.a.v. afscheid hr. Schneider: € 150,-
Fam. Van Limbeek/Smit/Siemerink: € 230,-
Hr. en mw. Van Herwaarde, n.a.v. nalatenschap mw. J. Aarts: € 8703,-
Stichting VDU Care, € 10.000,-
Rabobank Meppel-Steenwijkerland, n.a.v. fotowedstrijd (zie pagina 64) : € 250,-
Hans Anders, donatie t.b.v. nieuwe website: € 17.500,-
(meer over deze laatste gift in de volgende Down+Up)

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

D+U nr. 88

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 & 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.
Chantal Broers, kinderarts.
Afspraken via (020) 444 0887

Hoofddorp/Heemstede
Upside Down Team, Spaarne ziekenhuis
dr. J.P de Winter, kinderarts. Inlichtingen polikliniek Kindergeneeskunde (023) 890 74 00
upsidedownteam@spaarneziekenhuis.nl

Groningen
Downsyndroom Team Martini Ziekenhuis
Martini Ziekenhuis Locatie Van Ketwich
I.I.C. Wijmenga, kinderarts. Info en aanmelden (050) 524 6900 Elke vierde dinsdag v.d. 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. Mariette Groen, secretaresse DST, (070) 210 7371, p-downsyndroom@hagaziekenhuis.nl

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

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

Tilburg
Downpoli St. Elizabeth Ziekenhuis 1x per twee maanden op ma-middag. C.C.J.M. Smeets, kinderarts. Aanmeldingen via poli: (013) 5398019

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).

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: H. Quik-Schrauwen, revalidatiearts.
Contactpersoon: E. van der Lugt. Inl. tel. (0164) 278 310 of mail: downteam@lievensberg.nl .

Boxmeer
Downsyndroom Team Maasziekenhuis Pantein.
Afspraken: poli tel. (0485) 567 500 / 505. Mail: SecM_kind@maasziekenhuispantein.nl .
Medisch coördinator: G. Janssen, kinderarts.

Helmond
Downsyndroom Team Helmond, Elkerliek ziekenhuis Helmond, A. Bolz, kinderarts. Inl. Conny van Deursen (0493) 495437

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/schoolvoorbereiding

Amstelveen – schoolvoorbereiding en begeleiding bij globaal lezen en rekenen
Klasjes en individueel. SCOPE, Hedianne Bosch, (020) 671 8813. Voor meer informatie: 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

's- Gravenzande - speelleergroep
De Regenboog. Voor kinderen tussen de 1-4 jaar. 1x per 14 dagen samen met ouders/verzorgers op do. van 9.00- 11.00 uur. Inl. (0174) 417387; info@kinderfysiotherapiesgravenzande.nl .

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

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

's-Hertogenbosch - speelgroep
Early Bird te Rosmalen. Speelgroep op vrijdagochtend en schoolvoorbereidend klasje op woensdagochtend. Informatie: Irit Holdrinet: 06-21528669 Zie ook www.stichtingearlybird.nl

Helmond - speelgroep
Stichting ORO Helmond, (0492) 530 053.
Jolanda Maas, Ted van Giezen. Dagdelen: 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
Lidy Hendriks en Jan Blok (050) 573 22 34
kerngroningen@downsyndroom.nl
www.sdskerngroningen.nl

Friesland
Saskia Modderman, (0561) 61 77 93, 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
Vacature voor kerncoördinator
info@downsyndroom.nl

Apeldoorn
Ellen den Besten, (055) 35 56 011
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

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
Vacature voor kerncoördinator
info@downsyndroom.nl

Haaglanden
Juliette Burgmans (015) 215 7006, kerncoördinator. Den Haag: Pauline Kloosterboer, (070) 7854593 Hoek van Holland: Sandra Hollemans, (0174) 386 590 Nootdorp: Yvonne Schoon, (015) 31 09 694 Zoetermeer: Marieke Hagel, (079) 32 12984 Leidschenveen: Monique Wubben, (070) 4447582 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 Boogaard, (078) 674 3630
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
Louise Peeters (077) 3967140
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.downsyndroomlimburg.nl

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!

Swingtime in Gouda

Het was weer een heerlijk feest, de disco in Gouda op 30 januari jl.. Het eerste lustrum van het jongerenfeest werd druk bezocht, ondanks het feit dat de weersomstandigheden niet meewerkten. De stemming was echter opperbest. Kortom, het was behoorlijk swingen geblazen, daar in het Goudse (zie ook pagina 64). Op naar het volgende lustrum!

• foto Erik de Graaf