Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 92, Winter 2010

Barnabas en Laszlo zijn thuis

Actueel: Gewoon of speciaal?

Omgaan met dementie

Karin is niet klein te krijgen

Rutger leert koken

Body talk 3: Safety first!

21-03-2011: Wereld Downsyndroomdag

Downsyndroom in beeld

Wereld Downsyndroomdag 2011 heeft het thema 'Downsyndroom in beeld' meegekregen.
Het afgelopen jaar is er veel belangstelling geweest voor mensen met Downsyndroom in de media. Is dit nu goed of slecht? Welke programma's dragen bij aan goede beeldvorming en welke niet? Allemaal vragen die tijdens Wereld Downsyndroomdag 2011 aan de orde komen.

Omdat 21 maart 2011 een maandag is, vieren we eerst feest in het weekend. Het programma:

Zondag 20 maart:
Feest in het Instituut voor Beeld en Geluid, Hilversum. Vanaf 11 uur is dit opvallende gebouw open. Het museum is erg leuk voor iedereen vanaf 7 jaar.

Voor de jongste kinderen organiseren we een speciaal programma, ook hierin staat feest centraal. We sluiten het feest aan het einde van de middag af met een spetterend optreden met *live* muziek. Door wie? Dat blijft nog een verrassing.

Maandag 21 maart:
Minisymposium Downsyndroom in beeld. Er komen sprekers die gespecialiseerd zijn in beeldvorming en media. Wat kunnen we van hen leren? Wat zijn goede en slechte uitingen in de media. Hoe kunnen we de media beïnvloeden zodat mensen met Downsyndroom goed in de aandacht komen? Daarnaast worden er verschillende films vertoond.

De locatie en tijden van het symposium worden later bekend gemaakt.

Bent u erbij?
Wilt u een of beide dagen met ons meebeleven? Zorg dan dat uw e-mail adres bij ons bekend is. Op dit moment zijn we nog bezig met de financiering. We kunnen de kosten nog niet aangegeven. Zodra dit bekend is, zal alle informatie per mail en nieuwsbrief bekend worden gemaakt.

Bent u recent van e-mailadres veranderd en weet u niet zeker of u het aan ons heeft doorgegeven? Doe het nogmaals; een keer extra is beter dan helemaal niet. **info@downsyndroom.nl**

Themaweekend 14 tot en met 16 januari 2011

Downsyndroom *intensive* voor 'nieuwe' ouders

Speciaal voor ouders die een kindje met Downsyndroom hebben gekregen houdt de SDS komende januari weer een themaweekend. Uit ervaring weten we maar al te goed hoezeer 'nieuwe' ouders zo'n weekend waarderen. Het is een combinatie van een weekendje weg, intensief lotgenotencontact en deskundigheidsbevordering. Naast dat u een weekend in de watten gelegd wordt in een geweldige omgeving, ontmoet u andere gezinnen en wordt uw kind aangenaam beziggehouden, terwijl u luistert naar de superspecialisten van de SDS over medische aspecten, Early Intervention en onderwijs. Een aantal jonge ouders heeft zich al aangemeld voor dit weekeinde, maar er is nog plaats!

De locatie van het themaweekend is dit jaar Buitengoed Fredeshiem vlakbij Steenwijk. Een gezellige locatie in een prachtige omgeving. Het 'vakantiegevoel' heeft u op deze locatie snel te pakken.

De kosten voor dit lange weekend van de late vrijdagtot en met de late zondagmiddag, van 14 tot en met 16 januari, bedragen € 168,- per persoon ALL IN (behalve consumpties aan de bar), waarbij kinderen tot 2 jaar gratis mee mogen. Kinderen van 3 tot en met 12 jaar gaan mee met 50 procent korting.

Aanmelden kan via www.downsyndroom.nl of bel naar het landelijk bureau: 0522 – 28 1337.

Maartje is weer het zonnetje

Maartje Bont *uit Zwolle straalt tussen de zonnebloemen in de Franse Auvergne. Afgelopen maart onderging ze een hartoperatie, nu gaat het weer uitstekend met haar. Nog geen twee jaar zet ze haar eerste stapjes aan de hand van pappa Tom enmamma Corine.* • foto Tom Bont

Down+Up

22e Jaargang Nr 92 Winter 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) liefst voor 10 jan. naar redactie@downsyndroom.nl of robgoor@downsyndroom.nl . Op cd of getypt naar ons postadres mag ook. Doet u er een paar aardige foto's bij? (.jpg, minimaal 1 Mb) 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 Beeldvorming is o zo belangrijk, stelden de deelnemers aan het Landelijk Overleg Kernen vast. Er kan en moet veel verbeteren in de beeldvorming rond kinderen en volwassenen met Downsyndroom.

8 SDS en Platform VG staan op de bres voor het behoud van de kansen op goed onderwijs. Den Haag wordt bestookt met goede raad en goede argumenten om voorzichtig te zijn met bezuinigingen op Passend Onderwijs. SDS-onderwijsdeskundige Gert de Graaf bood PvdA-Kamerlid Jeroen Dijsselbloem zijn nieuwe studie 'Gewoon of speciaal?' aan.

14 Boefje Bjorn doet zijn best. 'Met de laatste CITO-toets scoorde hij zelfs een C', zegt moeder Aurora.

25 De beste oom van de wereld wil Jan-Pieter zijn. Dat bleek in een goed gesprek met zijn moeder over seks en relaties, naar aanleiding van het artikel *Body talk* in de vorige Down+Up. Zie voor meer 'talk' pagina 54.

29 Kwaliteit van leven zit in de kleine dingen. Hoe gaan we om met mensen met Downsyndroom die (gaan) dementeren?

34 Tennissen met Sjeng blijft een feest. Verslag van een fantastische tennisclinic met SDS-ambassadeur en voormalig toptennisser Sjeng Schalken.

Update gaat over medische aspecten bij Downsyndroom en het RSV-virus.

Op de voorpagina: Barnabas van den Brink (3) uit Amersfoort. Lees het indrukwekkende verhaal over Barnabas en Laszlo op pagina 12-13 • foto Rob Goor

Actueel

Een traditioneel Haags ontbijt 6
Marja wint zorgprijs met kinderwenskoffer 6
LOK: Beeldvorming is o zo belangrijk 7
Intussen op kantoor 7
SDS en Platform VG op de bres voor goed onderwijs 8
Gewoon of Speciaal? 9
Kwaliteit van leven zit in de kleine dingen 29
Red jezelf?!: Boem! Au! 53
Samen bewegen en sporten gaat steeds beter 53

Jonge kinderen

Onze Elise is het beste dat ons is overkomen 10
Barnabas en Laszlo: Tweemaal warm onthaal 12
Boefje Bjorn doet zijn best 14
Turbulentie krijgt Karin niet klein 16
Emilia leert veel spelenderwijs 18
Een bril voor Nina 20
A voor Jeppe 20
Daniël: Lopen voor het goede doel 21

Tieners & Volwassenen

Op naar de sneeuw! 22
Rutger vindt nieuwe activiteiten erg leuk 23
Peetjie: Dienke 24
'Gewoon de beste oom van de wereld worden' 25
Safety first 54

Onderwijs

Pieter is gebaat bij dubbel 26

Sport en ontspanning

Met 32 gezinnen Onder Zeil 32
Een fantastische clinic met Sjeng Schalken 34

Medisch

Na muizen nu ook mensen 36
Melatonine verbetert slaap 36

Update

Downsyndroom en het RSV-virus 37
Medische aspecten bij Downsyndroom 40

En verder

Kijk eens op www.downsyndroom.nl 52
Over boeken gesproken 57
Journaal 61
SDS-winkel 62
Oproepen/annonces 64
Donaties 65
Agenda en aanmeldingsformulier 65
Downsyndroom poli's, -Teams en speelgroepen 66
Kernen/Doelstellingen 67

Gedoogsteun

Het woord gedoogsteun is in de afgelopen maanden met stip gestegen op de lijst van meest gebezigde termen in de media. Het staat dan ook op de 'shortlist' voor Van Dale's 'Woord van het Jaar'. Maar het blijft een raar woord. Van Dale zelf schrijft dat gedogen betekent dat je het eigenlijk niet eens bent met iets, maar het toch oogluikend toelaat. Dat is dus iets anders dan steunen. Als je iets steunt, ben je het er mee eens.

De politieke invulling van het woord gedoogsteun blijkt nog niet zo eenvoudig. Maar intussen dreigt gedoogsteun op een heel ander terrein. Het gaat om de positie van mensen met een verstandelijke belemmering, met name in het onderwijs. In plaats van volwaardige ondersteuning voor leerlingen met Downsyndroom - omdat ze dezelfde rechten op een optimale ontwikkeling hebben als ieder ander kind - dreigt een uitgekleed Passend Onderwijs-programma waarin de kinderen en hun ouders behoorlijk in de kou kunnen komen te staan. Wil de politiek deze kinderen nog wel echt steunen, of verschuift het denken over aantoonbaar benodigde steun voor hen naar de opvatting dat zij in deze tijden van bezuiniging gewoon tevreden moeten zijn met wat ze nog krijgen?

De SDS, en met haar de partners in het Platform VG, doen er alles aan om de schade te beperken en het denken over de problematiek zuiver te houden. Met argumenten. Waar doen we het voor? Beschouwen we mensen met een belemmering nog wel als volwaardige mensen? Wat zijn de gevolgen van bezuinigingen en maatregelen, ook op de lange termijn? De SDS blijft zich hard maken voor echte steun, omdat die nodig is. Wij zijn tegen gedoogsteun. Dat piketpaaltje - om met nog een genomineerd woord te spreken - willen we hier wel slaan. En gelukkig zijn er ook in de politiek nog mensen die bereid zijn om deze signalen zeer serieus te nemen. Wat heeft de SDS de afgelopen weken kunnen doen? Lees de actualiteit op de pagina's 8 en 9.

Deze Down+Up geeft weer een imponerende kijk op de echte steun die ouders, verzorgers en hulpverleners geven aan onze doelgroep. Allemaal mensen die zich meer dan honderd procent inzetten voor kinderen en volwassenen met Downsyndroom. Niet omdat zij gedogen, maar omdat zij echt betrokken bij hen zijn. Dat is hartverwarmend.

Het leven, ook met Downsyndroom, is alleszins waard om zo goed mogelijk geleefd te worden. Met de hulp die u nodig heeft. De SDS blijft u steunen, ook in 2011.

Rob Goor

Een traditioneel Haags ontbijt

Het is inmiddels traditie: de ontbijtbijeenkomst van het Platform VG met leden van de Tweede Kamer. Het ontbijt vond dit jaar plaats op 23 september, en net als de voorgaande jaren werd het geserveerd in perscentrum Nieuwspoort. Nieuw dit jaar waren de informatiestands waarin de 19 aangesloten organisaties van Platform VG zichzelf presenteerden. • tekst Redactie, foto Erik de Graaf

Regina Lamberts, David de Graaf en Jetta Klijnsma (PvdA).

Alle fracties, behalve de SP, waren vertegenwoordigd tijdens het ontbijt. De SDS was herkenbaar aanwezig met een 'zware delegatie', bestaande uit voorzitter Marja Hodes, directeur Regina Lamberts, senior consultants Marian en Erik de Graaf en bureaumedewerker/fotograaf David de Graaf. Allemaal zijn ze voortdurend in gesprek geweest met voorbijkomende politici. Heel nuttig!

Directeur a.i. van het Platform VG, Wim Drooger, stelde aan het einde van de bijeenkomst vast dat het Platform, als koepel van 19 organisaties (waaronder de SDS) zich prima had gepresenteerd. 'Dit zijn niet zomaar 19 organisaties, daar zit wat achter'. De deelnemers kregen allemaal een kunstzinnig ontbijtbordje, gemaakt door mensen met een belemmering. 'De vraag is natuurlijk of daar een boterhammetje met tevredenheid op komt', aldus Drooger. 'Het Platform VG is wat dit betreft net zo afhankelijk van de leden van de Tweede Kamer als onze doelgroep dat van begeleiding ern ondersteuning is.'

Marja wint Zorgprijs met kinderwenskoffer

SDS-voorzitter Marja Hodes is in het dagelijks leven leidinggevende en klinisch en GZ-psycholoog bij ASVZ en onderzoeker aan de VU. Zij ontwikkelde samen met haar collega's de *Kinderen, waar kies ik voor*-koffer. Marja won eind september in Utrecht met de kinderwenskoffer de Gehandicaptenzorgprijs 2010. • tekst Redactie, foto Rob Goor

De Gehandicaptenzorgprijs kent twee categorieën, beste onderzoekspublicatie en beste praktijkproduct. In de eerste categorie won Hans Kröber met zijn proefschrift over Gehandicaptenzorg, inclusie en organiseren. Ook voor mensen met Downsyndroom uiteraard van belang. Marja Hodes leverde met de kinderwenskoffer het beste praktijkproduct, waar een prijs van 12.500 euro aan was verbonden, plus een sculptuur van Evert Bolt.

De jury vond de Kinderen waar kies ik voor-koffer 'een mooi geïntegreerd project met vele sterke kanten, waaronder het thema, de visie, het materiaal en de vormgeving'.

SDS-voorzitter Marja Hodes wint de Gehandicaptenzorgprijs 2010.

Met behulp van de koffer kunnen cliënten met een verstandelijke beperking zo goed mogelijk worden voorgelicht over de consequenties van hun kinderwens en de inhoud van het ouderschap. De koffer bervat allerlei materialen om dit gevoelige onderwerp vanuit verschillende invalshoeken bespreekbaar te maken met cliënten, ouders en hulpverleners. ASVZ heeft de praktijkervaring in het begeleiden van zwangere vrouwen en (toekomstige) ouders met een verstandelijke beperking gebruikt bij het samenstellen van de koffer.

Marja Hodes nam de prijs dankbaar in ontvangst. "Nu kunnen we verder. We willen de teksten graag in het Engels laten vertalen. Marja benadrukte dat het zeker geen 'ontmoedigingskoffer' is. 'Het is schrijnend te horen hoe slecht er nog naar de mensen voor wie dit is bedoeld wordt geluisterd. Deze koffer wil respectvol informatie bieden en bijdragen aan bewustwording. Elke burger moet een keuze kunnen maken; iedereen hoort erbij. We moeten met respect met elkaar omgaan.'

De koffer biedt informatie in negen thema's voor cliënten, hulpverleners en ouders.

De koffer 'Kinderen, waar kies ik voor?' kan worden besteld bij het secretariaat Zorgondersteuning en Zorgontwikkeling van ASVZ, telefoon (0184) 49 12 30 of bij mbakker@asvz.nl.
De prijs van de koffer bedraagt € 395,- exclusief BTW en verzendkosten. Meer informatie? Mail Marja Hodes, mhodes@asvz.nl .

LOK: Beeldvorming is o zo belangrijk

Het Landelijk Overleg Kernen (LOK) vond begin oktober in Amersfoort plaats. • tekst Regina Lamberts, foto's Martin Slooff

Het tweede Landelijk Overleg Kernen (LOK) van dit jaar vond zaterdag 9 oktober plaats in Amersfoort. 15 Kernen waren aanwezig en het was een informatieve en inspirerende dag.

De coördinatoren van de Kernen hadden elkaar weer veel te vertellen. Eigen ervaringen, verhalen van andere ouders, de vele activiteiten die in het land georganiseerd worden zijn aan bod gekomen. Daarbij is er veel gesproken over beeldvorming. Vooral wat de stichting en zeker ook de individuele ouders kunnen doen om de beeldvorming rond kinderen en volwassenen met Downsyndroom te verbeteren. Er is gezamenlijk vastgesteld dat er nog heel veel op dit gebied kan en moet gebeuren.

Verder konden alle aanwezigen de Meetbus van het project 'Ken hun pijn' bewonderen. Onderzoeker Bram Valkenburg legde uit hoe het werkt - zie voor een verslag van dit ErasmusMC-project de vorige Down+Up. Met eigen ogen heeft iedereen kunnen vaststellen dat een high-tech bus er heel gezellig en kindvriendelijk kan uit zien.

Alle ouders organiseren veel activiteiten in de regio's en beleven daar ook veel plezier aan. Zoals overal geldt ook hier, vele handen maken licht werk. We zijn dan ook altijd blij met nieuwe ouders die mee willen helpen. U kunt hiervoor bij een Kern of bij het landelijk bureau informatie vragen.

Het volgende LOK staat voor 9 april op de agenda. Nadere informatie hierover volgt zo spoedig mogelijk.

Onderzoeker Bram Valkenburg geeft uitleg over de Meetbus aan de deelnemers van het LOK.

Stichtingsnieuws

Intussen op kantoor ...

• Regina Lamberts, directeur SDS

Hulp

De afgelopen weken gingen mijn gesprekken over hulp en ondersteuning. Welke hulp helpt en waar heb je alleen maar last van? Toen mijn man en ik ons nieuwe huis gingen behangen, hadden we daar precies vijf dagen voor. We kozen er voor om dat samen in heel lange dagen te doen, zonder hulp. Want hulp moet aan het werk gezet worden, materiaal hebben en af en toe eten. Wij wisten nauwelijks waar het materiaal stond, wij hoefden niet te overleggen wat er moest gebeuren en eten deden we later wel weer. Hard werken, maar het is gelukt. Wellicht had het met een goede voorbereiding rustiger en met meer handen gekund. Maar tijd om te plannen was er niet.
In veel gezinnen komt dat voor. In de gestructureerde gezinssituatie werkt hulp. De tijden voor fysiotherapeut en logopedist staan vast, de kinderopvang werkt, de oppas komt op de vaste avond. Maar dan gebeurt er iets. Kind is ziek, moeder breekt een been, opa wordt ernstig ziek. Weg structuur, weg routine. Via een WMO-loket is hulp te krijgen, maar niet tijdens het eten geven waarbij die hulp nodig is. Leerlingenvervoer is tijdelijk in te schakelen, tenminste als de gemeente meewerkt. Maar je kind moet 's middags weer thuis gebracht worden, want de chauffeur werkt maar met één adres per kind. Het heet wel hulp, maar het helpt niet echt. Wellicht dat het met goede voorbereiding beter was gegaan. Maar tijd om te plannen is er niet bij (tijdelijke) ontregeling. Nu de budgetten voor ondersteuning en zorg steeds meer naar de gemeenten gaan, is het een belangrijke taak voor gemeenten om hierover na te denken. Het helpt wanneer niet wordt uitgegaan van de gemiddelde zorgvrager, maar van flexibele ondersteuning met de regie voor de ouders. En misschien helpt het wanneer we het vaak aan hen vertellen. We zullen u hierbij helpen.
Als u wilt reageren, kan dat altijd via:
reginalamberts@downsyndroom.nl

Voor het behoud van kansen op goed onderwijs voor de doelgroep

SDS en Platform VG op de bres

De Stichting Downsyndroom en het Platform VG volgen de bezuinigingsplannen van het nieuwe kabinet op Passend Onderwijs op de voet. Wat hebben die plannen voor gevolgen voor onze doelgroep? Maar het blijft natuurlijk niet bij volgen. De politiek wordt op diverse fronten bestookt met informatie, feiten en verzoeken. Kortom, actie om kansen op goed onderwijs ook bij invoering van Passend Onderwijs te behouden en te waarborgen. • tekst Redactie, foto's David de Graaf en Rob Goor

Op de dag dat PvdA-Tweede Kamerlid Jeroen Dijsselbloem een motie van zijn hand in de Kamer zag worden aangenomen waarin de regering wordt gevraagd om voor de bezuinigingen op Passend Onderwijs vooral te beginnen met een 'stofkam' door de bureaucratische opzet, kreeg hij uit handen van SDS-onderwijsspecialist Gert de Graaf de nieuwe studie 'Gewoon of speciaal?'. Hierin wordt het belang van inclusief onderwijs aan kinderen met Downsyndroom wetenschappelijk onderbouwd. Zie ook bijgaand kader. Dijsselbloem ontving voor de overhandiging een delegatie van de SDS, met naast Gert de Graaf onder anderen directeur Regina Lamberts en Erik, Marian en David de Graaf.

Debat

Het was een treffend voorbeeld van actuele informatie die de politiek kon worden aangereikt. Een week eerder, op 9 november, nam een SDS-delegatie in Nieuwspoort deel aan een debat over de voorgenomen bezuinigingen van 300 miljoen op Passend Onderwijs, georganiseerd door de PO-raad (raad voor het primair onderwijs), en ondersteund door onder meer het Platform VG – waar de SDS deel van uitmaakt. Tijdens dat debat had Dijsselbloem gevraagd om 'stapels munitie', gegevens die hem zouden kunnen helpen bij de komende debatten. Zo werd Dijsselbloem op zijn wenken bediend. De PvdA-vice-fractievoorzitter was zichtbaar blij met de bijdrage van de SDS. 'Ook als we Passend Onderwijs invoeren, moeten we er voor zorgen dat deze groep leerlingen er goed uitkomt.'

De SDS heeft bij de presentatie van het boek van Gert de Graaf nog eens duidelijk aangegeven waar het om gaat:

De noodzakelijke toerusting van de reguliere school is tot nu toe mogelijk gemaakt door individuele bekostiging, vanaf 2002 door de Leerling Gebonden Financiering, de Rugzak. De Rugzak heeft voor deze leerlingen deuren van reguliere scholen geopend. Het afschaffen van de Rugzak, zonder duidelijke garanties dat leerlingen met Downsyndroom of een soortgelijke verstandelijke belemmering, in de nieuwe situatie nog voldoende extra ondersteuning zullen krijgen, vinden wij zeer risicovol. Wij willen niet dat Passend Onderwijs ertoe leidt dat de deuren van het regulier onderwijs voor deze doelgroep weer worden gesloten.

Voor deze doelgroep is de Rugzak een noodzakelijk instrument gebleken om meer onderwijsintegratie – en een betere onderwijskwaliteit – mogelijk te maken. Ook is er bij deze doelgroep geen sprake geweest van een enorme aanzuigende werking, zoals in cluster 4. Wij vinden dat in het beleid richting Passend Onderwijs te weinig wordt gekeken naar de positie van leerlingen met een verstandelijke belemmering. Voor deze doelgroep pleiten wij voor behoud van de Rugzak. We zien vooralsnog bij Passend Onderwijs te weinig garanties voor een sterke ouderpositie, en te weinig garanties dat de middelen straks nog bij de regulier geplaatste leerlingen met Downsyndroom op school zullen aankomen. Leerlingen met Downsyndroom hebben veel te verliezen bij een niet goed doordachte invoering van Passend Onderwijs.

Hoe meer leerproblemen een kind heeft, hoe meer juist daarbij alle zeilen moeten worden bijgezet om eruit te halen wat er toch nog in zit. Alleen op die manier worden het later Nederlandse staatsburgers met een acceptabele kwaliteit van bestaan. Als het bovenstaande ergens geldt, is dat wel voor kinderen met Downsyndroom. Waar leerlingen met Downsyndroom vroeger vrijwel automatisch op speciale scholen voor Zeer Moeilijk Lerenden werden geplaatst, gaan deze leerlingen de afgelopen decennia steeds vaker naar reguliere scholen. Daarbij is inmiddels onomstotelijk bewezen hoeveel meer zij leren in een goed toegeruste reguliere omgeving.

Van boven naar beneden: Gert de Graaf haalt het eerste exemplaar van 'Gewoon of speciaal?' symbolisch uit de rugzak van David de Graaf. Na de uitleg van Gert is Jeroen Dijsselbloem blij met het boek en bekijkt samen met de auteur de inhoud.

De bevindingen van het onderzoek van De Graaf kunnen ook door alle ZML-scholen worden gebruikt. Door tijdig te beginnen met leesonderwijs, en elke dag aan te bieden volgens een goed curriculum, kan het merendeel van kinderen met Downsyndroom leren lezen. Op zo'n manier dat dit bijdraagt aan hun zelfredzaamheid en volwaardig burgerschap. De bevindingen ten aanzien van deze groep kunnen bovendien als pars pro toto worden gezien voor de bredere groep leerlingen met een verstandelijke belemmering.

Rugzakroof

Voor het begrotingsdebat in de Tweede Kamer had het Platform VG al een brief aan de Vaste Kamercommissie voor OCW gestuurd met een soortgelijk pleidooi. 'Platform VG maakt zich grote zorgen over het voornemen van minister Van Bijsterveldt-Vliegenthart om de Rugzakregeling Leerling Gebonden Financiering op te heffen. Daarmee ontneemt zij ouders van kinderen met een verstandelijke beperking het enige middel, waarmee direct invloed en zeggenschap kan worden uitgeoefend op de toegang en toewijzing van onderwijs voor hun kind.' Het platform spreekt strijdvaardig van rugzakroof. 'Platform VG verzet zich tegen het afschaffen van de rugzakregeling en uniforme criteria, wanneer daar geen verbetering of garantie tegenover staat. Een dergelijke 'rugzakroof' verhoudt zich niet tot de doelstelling van Passend Onderwijs om de invloed van ouders te versterken.'

AWBZ, PGB

Ook op het vlak van andere bezuinigingsplannen, zoals de AWBZ en het PGB, heeft het Platform zich tot de Kamer gewend. 'Met de voorstellen voor de AWBZ dreigen mensen voor wie de zorg oorspronkelijk was bedoeld, in de problemen te komen.' Het platform vraagt verder de negatieve gevolgen van de voorgestelde PGB-maatregelen te voorkomen. Daarnaast wordt in de brief aan de Vaste Kamercommissie voor VWS met klem gevraagd om minister Schippers van Volksgezondheid te verzoeken de voorgenomen bezuinigingen op de PGO-organisaties (patiëntenorganisaties, gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden) te heroverwegen.

Zo gaat de strijd om de belangen van onze doelgroep te behartigen voort. Wordt vervolgd.

Gewoon of speciaal?

De nieuwe uitgave van de Stichting Downsyndroom is getiteld 'Gewoon of Speciaal? - Effecten van en voorwaarden voor inclusief onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom.' Auteur Gert de Graaf, onderwijsspecialist van de SDS, bood het eerste exemplaar op 16 november jl. aan aan PvdA-Kamerlid Jeroen Dijsselbloem. • Redactie

Gert de Graaf heeft uitgebreid onderzoek gedaan naar onderwijsintegratie bij kinderen met Downsyndroom. Naast een nog lopend promotieonderzoek, heeft hij gewerkt aan deze uitgave. Het boek is inmiddels ruim verspreid in onderwijsland.

In het licht van de besluitvorming rond Passend Onderwijs – en de dreigende afschaffing van de Rugzak is het belangrijk dat niet alleen mensen uit de praktijk, maar ook beleidsmakers en politici kennis nemen van de inhoud. Juist daarom is het boek ook onder de aandacht gebracht van de politiek. Het boek is verder verstuurd aan alle samenwerkingsverbanden primair onderwijs, PABO's, wetenschappelijke bibliotheken, ZML-scholen en REC's cluster 3, instanties die gericht zijn op de ontwikkeling van het onderwijs, de onderwijsinspectie, en vele anderen.

Missie

De Stichting Downsyndroom heeft als missie om kennis die wetenschappelijk is aangetoond beschikbaar te stellen aan iedereen, zodat kinderen en volwassenen met Downsyndroom optimale kansen krijgen zich te ontwikkelen en deel te nemen aan de maatschappij. Op deze manier kunnen alle mensen die beroepsmatig met leerlingen te maken hebben, hun kennis op niveau brengen.

'Gewoon of speciaal?' toont aan dat integratief onderwijs zeer goed vormgegeven kan worden. Dit gebeurt ook in de praktijk. Kinderen met Downsyndroom in het regulier onderwijs leren over het algemeen meer schoolse vaardigheden (lezen, schrijven en rekenen) en leren beter spreken in vergelijking met kinderen met Downsyndroom in het ZML-onderwijs. Ook als kinderen met een zelfde mate van leerbaarheid worden vergeleken. Onderzoeken wijzen uit dat dit vooral komt doordat reguliere scholen meer tijd besteden aan schoolse vaardigheden. Daarnaast kunnen kinderen met Downsyndroom zich optrekken aan klasgenoten op een gewone school. Bovendien krijgen zij vanuit de Rugzak individuele ondersteuning op de reguliere school. Hiermee wordt overigens niet gezegd dat plaatsing op een reguliere school voor iedere leerling met Downsyndroom altijd de beste optie is. Maar, het zou wel de eerste voorkeur moeten hebben. Tenzij er in individuele situaties goede redenen zijn om toch voor speciaal onderwijs te kiezen.

Onderzoek laat ook zien dat vastlopen in het regulier onderwijs verholpen kan worden door geduld en goede onderlinge samenwerking tussen leerkrachten, begeleiders en ouders, in combinatie met een gerichte aanpak van problemen.

Leerlingen met Downsyndroom zijn afhankelijk van hoe de leerkracht en school naar hen kijkt, en of de school en ouders kunnen samenwerken. Kindkenmerken als IQ en gedragscomponenten spelen wel een rol, maar zijn niet alles bepalend. We zouden dit kunnen ombuigen tot goed nieuws, immers indien we leerkrachten een positief beeld kunnen geven van kinderen met Downsyndroom, zal hun toekomst met betrekking tot schoolse vaardigheden beter worden. Mede hierom is dit boek zo belangrijk. De discussie over integratie kan hiermee een hernieuwde impuls krijgen. Immers, we hoeven niet meer af te gaan op intuïtie, maar hebben wetenschappelijk bewijs.

Juist omdat wetenschappelijke grondslag zo belangrijk is, worden alle onderzoeksgegevens beschreven. Ieder hoofdstuk wordt afgesloten met een conclusie. Daarnaast is er een algehele samenvatting voor de praktijk. Wetenschappelijke kennis is alleen dan belangrijk wanneer het vertaald wordt voor het verbeteren van de ontwikkelingsmogelijkheden van mensen. Om de praktijk nog meer ter dienste te zijn is als bijlage de praktische leidraad voor het onderwijs aan kinderen met Downsyndroom meegenomen. Deze leidraad is primair gericht op het zo goed mogelijk begeleiden van leerlingen met Downsyndroom in het regulier onderwijs, maar bevat ook informatie over begeleiding in het speciaal onderwijs.

Het boek is vanaf heden te bestellen bij de SDS: zie pagina 62. Voor vragen naar aanleiding van het boek, of voor presentaties over de inhoud en consequenties, kunt u mailen met info@downsyndroom.nl .

De uitgave en verspreiding van dit boek is mede mogelijk gemaakt door financiële steun van stichting Dioraphte.

Onze Elise is het beste dat ons is overkomen

Sandra en Roel de Vries zaten eerst op een roze wolk bij de geboorte van hun dochter Elise. Na de diagnose Downsyndroom was er verdriet en kwamen er veel vragen. Een herkenbaar patroon voor veel lezers van dit blad. Sandra besloot vragen van anderen in elk geval voor te zijn en schreef voor haar naaste omgeving de ervaringen van die eerste dagen op. Inmiddels zijn Sandra, Roel en Elise een hecht en gelukkig gezinnetje. • tekst Sandra de Vries, Beverwijk, foto's Roel en Sandra de Vries.

In december 2008 zat ik bij de gynaecoloog samen met mijn man en kregen we te horen dat ik vervroegd in de overgang zit. Ik ben pas 27 jaar. Als we nog kinderen wilden, was het nu of nooit. Wij hebben toen gezamenlijk besloten dat we heel graag kinderen wilden. Liever niet nu, maar de keus tussen nu of nooit was makkelijk gemaakt. Nu! Drie maanden later was ik al zwanger. Dan komt de vraag of je een nekplooimeting wilt laten doen, en als de uitslag negatief is een vruchtwaterpunctie. Wij vonden het al een wonder dat ik zwanger was en de kans dat het nog een keer lukte was niet zo groot. Dus besloten we geen test te doen. Elk kind was welkom.

Stuit

Ik heb daarna nog zes heerlijke zwangerschapsmaanden gehad. Alles verliep goed, alleen lag de kleine in stuit. Het was tot het einde toe nog spannend of het een stuitbevalling of een keizersnede zou worden.

Op 20 februari braken 's nachts mijn vliezen en we zijn meteen naar het ziekenhuis gegaan. Daar kreeg ik na een aantal onderzoeken te horen dat het een keizersnede werd. De volgende ochtend om 11.15 uur werd onze Elise dan eindelijk geboren. Ze werd meteen onderzocht door de kinderarts en alles was goed. Wij helemaal blij. Ons kind was gezond! De rest van de dag op een roze wolk gezeten en de hele familie kwam op visite.

De volgende dag werd Roel, mijn man, 30 jaar. Als eerste stond er een verloskundige aan mijn bed om te vertellen dat ze het vermoeden had dat Elise Downsyndroom heeft. 's Nachts wilde ze niet drinken, ze had ook nog niet gehuild en er waren natuurlijk de uiterlijke kenmerken. Die kenmerken wisten wij op dat moment nog niet. Ik was echt zo van slag, ik kon het niet geloven. Ik heb meteen Roel gebeld en die was er dan ook in vijf minuten. Hij is meegegaan met de

kinderarts, ik lag nog in bed. Even later kwamen ze terug met het slechte nieuws dat de kinderarts ook het vermoeden van Downsyndroom had. Ze zouden bloed afnemen om het zeker te weten. Elise moest meteen naar de couveuseafdeling toe. Ze had zuurstoftekort in haar bloed, at niks en kon zich niet op temperatuur houden.

In een roes

Vanaf dat moment heb ik alles in een roes beleefd. Het is gewoon zo onwerkelijk, we hebben er zoveel verdriet om gehad. Een aantal dingen schiet door je hoofd. Waarom wij? Kan ik wel voor haar zorgen? Ik wil niet de moeder zijn van een gehandicapt kind. Hoe zal ze eruit komen te zien? Zal ze wel op ons lijken? Hoe moet dat nou in de toekomst? Kunnen we nog wel op vakantie? Veel vragen die op zo'n moment bij je opkomen.

Gelukkig zijn wij wel erg goed begeleid. We hadden ook meteen de SDS gebeld en we kregen een pakket thuisgestuurd dat mijn schoonzus mee naar het ziekenhuis nam. Daar hebben we veel steun aan gehad, omdat we toen zagen dat ons beeld van kinderen/mensen met Downsyndroom helemaal niet klopte. In het ziekenhuis maakten we ons ook grote zorgen hoe iedereen zou reageren. Maar gelukkig reageerden familie en vrienden hartstikke tof. Nu de rest nog, maar dat was latere zorg. Eerst moest Elise thuiskomen. Na vijf dagen was de uitslag van de test geen verassing meer. Wij zijn daarna naar huis gegaan; Elise moest nog blijven. Eenmaal thuis was het ook erg vreemd, zonder kind en met nog steeds veel verdriet. Hoe moest dit nu allemaal verder!

Ik heb toen besloten om mijn verhaal in het kort op papier te zetten. Dit verhaal heb ik naar al mijn collega's, vrienden en kennissen gemaild. Iedereen wist toen tenminste hoe het allemaal was gegaan en hoe het nu ging. Dat heeft mij echt goed gedaan. Je hoeft dan niet je hele verhaal van het begin af aan telkens opnieuw te vertellen.

Gelukkig mocht Elise na vijf dagen naar huis. Ze kon eindelijk zelfstandig drinken. Wij blij, vanaf dat moment kon het echte verwerken beginnen.

Allereerst de zorgen die je hebt. Kan ik dit allemaal wel? Gelukkig gaat het

allemaal vanzelf. Je hebt tijd nodig om je kind te leren kennen en om alles te verwerken.

Ruisje

Dan komen de afspraken bij de artsen. Allereerst moesten we naar de kinderarts. Daar kregen we de schrik van ons leven: Elise had een ruisje bij haar hart. We moesten dus naar de kindercardioloog. Ik barstte meteen in tranen uit, daar begon het al! Gelukkig bleek bij de cardioloog dat het om een klein gaatje ging en dat het waarschijnlijk vanzelf dichtgroeit. Op dat moment moest ik weer huilen; dit keer van geluk.

Daarop volgende een kennismakingsgesprek met de KNO-arts. Daar zullen we nog geregeld komen. Onze kinderarts raadde ons ook aan om alvast met logopedie en fysiotherapie te beginnen.

Dit is echt heel erg fijn. Beiden helpen ze me enorm en ik kan met al mijn vragen bij hun terecht. Aan het begin moest ik na elke afspraak huilen. Ik dacht; ziet mijn leven er voortaan zo uit? Kan ik dan helemaal niks alleen doen, zonder de hulp van anderen? Dan denk je ook weer aan het feit dat jouw kind altijd zorg nodig zal hebben en dan gaan de waterlanders helemaal open.

Gelukkig heb ik dat nu niet meer. Ik heb heel veel aan ze en ze helpen me met alles. Elise ontwikkelt zich gelukkig heel erg goed. Ze blijft niet achter ten opzichte van gewone kinderen, alleen is ze wat kleiner. Maar 'klein is fijn', zeggen ze wel.

Aan het begin dachten we; kunnen we nog wel op vakantie? Afgelopen jaar zijn we drie weken op vakantie geweest en het was helemaal geweldig! Elise deed het heel erg goed en is gewoon altijd vrolijk. Ze is ons zonnetje in huis.

De vraag 'hoe moet dat nou met de toekomst?' zien wij rooskleurig tegemoet. Het allerbelangrijkste vinden we dat Elise gelukkig is. We weten dat er nog een hoop op ons staat te wachten, maar samen staan we sterk en kunnen we alles aan.

Meegroeien

Wij hebben geluk dat de mensen om ons heen veel bewondering voor ons hebben en vinden dat we er zo goed mee omgaan. Ik krijg weleens te horen: 'Ik weet niet of ik dat zou kunnen'. Ik antwoord dan gewoon dat je er in meegroeit. Het enige dat ik doe is van haar genieten en ontzettend veel van haar houden. Dat verdient elk kind toch!

Iedereen verwerkt zijn of haar verdriet op zijn eigen manier. Wij hebben ook heel erg veel verdriet gehad en nog steeds af en toe. Je moet daar gewoon doorheen. Dan wacht er een prachtig kind op je dat je alleen maar liefde en vreugde zal geven.

Onze Elise is echt het beste dat ons is overkomen. Elke ochtend als we haar wakker maken lacht ze. Ze huilt alleen als ze pijn heeft, heel erg honger heeft of heel erg moe is.

Ze is vriendelijk tegen iedereen en gelukkig is ook iedereen vriendelijk terug. Wij kunnen ons een leven zonder haar niet meer voorstellen. Ze heeft ons leven verrijkt.

Tweemaal warm onthaal

Nog niet zo gek lang, sinds een week of zeven, loop ik zo trots als een pauw achter een tweelingwagen. Zo'n hele mooie, op de kop getikt via Marktplaats. Inmiddels ben ik helemaal gewend aan de vraag en verliefde blik die daar bij hoort: 'O, wat lief! Is het een tweeling?'

De rest van het gesprek verloopt dan altijd via een vast en logisch stramien. Dat gaat ongeveer zo: 'Nee, het zijn gewoon broers van elkaar.' 'O, en hoe oud zijn ze dan?' 'De oudste is drie en een half jaar en de jongste drie.' 'Zo dicht op elkaar?' En dan is het afhankelijk van mijn bui, van de blik van de ander, van de hoeveelheid tijd die ik heb, van de stemming van de jongens in de tweelingwagen, wat ik daar dan op antwoord. Voor deze Down+Up ga ik voor de uitgebreide versie.

Onze mannen zijn namelijk geboren in Hongarije. Wij hebben Barnabas, onze oudste zoon, twee jaar geleden geadopteerd. En 7 weken geleden zijn we thuisgekomen met onze jongste zoon, Laszlo. Ook hij is geboren in Hongarije en door ons geadopteerd. Allebei hebben zij Downsyndroom.

Nooit een keuzemoment

Heel veel mensen stellen ons de vraag waarom wij hebben gekozen voor het adopteren van kinderen met Downsyndroom. Ik snap die vraag wel, maar voor ons is het nooit een keuzemoment geweest. Wij hebben altijd een grote kinderwens gehad en na het doorlopen van een uitgebreid adoptietraject was het zover: wij beschikten over onze zogenaamde 'beginseltoestemming'. Dat is het papier waarmee het ministerie van Justitie ons als aanstaand adoptiegezin toestemming geeft om een kindje uit het buitenland te adopteren. Vaak begint dan het lange wachten. Zoals alle aanstaande adoptieouders hielden wij in die periode nauwlettend de sites die betrekking hebben op adoptie, in de gaten. En daar stond precies op dat moment de oproep: Ouders gezocht voor een kindje met Downsyndroom. Twee seconden hebben we elkaar aangekeken en toen wisten we dat het ging over óns kindje. Het is misschien goed om te vertellen dat een vergunninghouder (dat is een door Justitie erkend bureau dat de bemiddeling mag uitvoeren bij adopties uit het buitenland) niet zomaar een oproep op internet plaats. Het gaat hier niet om Marktplaats. Pas als er in de lange lijst van ouders die wachten op een kindje geen ouders te vinden zijn die open staan voor een bijzonder *special-need kindje*, (adoptie-vakjargon), wordt er een oproep gedaan. Er was dus niemand, ze zochten ons. En dan zeggen wij geen nee. Een kind zoekt ouders, dan zeggen wij 'Ja!' Downsyndroom doet er dan niet toe. Wij krijgen een kind!

Downsyndroom slaat bij ons niet in als een bom. Het roept herinneringen op aan mijn jeugdvriendin. Een buurmeisje, een paar jaar ouder dan ik, met Downsyndroom. Heerlijk was het om als brugklasser met haar te kunnen spelen. Naar hartelust en zonder schaamte mocht ik met haar nog 'Kinderen voor Kinderen' playbacken en met barbies spelen.

Met Barnabas en Laszlo is het alsof we al jaren een gezin zijn

Bas en Ellen van den Brink hebben twee kinderen geadopteerd. Twee 'mannen', beiden afkomstig uit Hongarije. Twee mannen ook met Downsyndroom. Moeder Ellen vertelt over de hartverwarmende ontvangst die zij Barnabas en Laszlo hebben bereid. • tekst Ellen van den Brink, Amersfoort, foto's Ellen van den Brink en Rob Goor

Ook heb ik goede herinneringen aan de zaterdagochtenden. Bijna tien jaar was ik vrijwilliger bij een zwemvereniging voor mensen met een verstandelijke beperking. Heel even ben ik gestopt, want waarom zou ik vrijwilligerswerk doen als ik met een bijbaantje geld kon verdienen op datzelfde moment? Heel even, want waarom zou ik werken met chagrijnige mensen in de rij voor de kassa terwijl ik lol kon maken met alle vrolijke en enthousiaste sporters? Weer later in mijn werk - ik ben sociaal pedagogisch hulpverlener - kreeg ik oog voor een alerte en specifieke manier van opvoeden. Hierdoor heb ik een positieve kijk op extra ontwikkelingsstimulatie en samenwerking met diverse disciplines binnen een gezin.

Een kind met Downsyndroom zoekt ouders, dat was de oproep. Als een warme deken viel deze oproep over ons heen. Welkom Barnabas!

Weer een oproep

Bij Laszlo verliep het proces net zo. Negen maanden geleden waren we aan het fantaseren hoe het zou zijn met een broertje of een zusje erbij. En weer stond daar een oproep. En weer, misschien nog sterker dan de eerste keer, dachten wij: 'Ja, ook dit kind zoekt ouders en wij zoeken een kind. Wat geweldig, wat geweldig dat jij er bent. Kom maar bij ons!'

En zo loop ik dus enorm trots te zijn op mijn mannen. Want wat gaat het goed met ze. Het is alsof we al jaren een gezin van vier zijn. Zo werd er bijvoorbeeld laatst op de peuterspeelzaal waar Barnabas heen gaat, het Suikerfeest gevierd. Met een heleboel peuters, moeders en broertjes en zusjes erbij aan een lange feesttafel lekkere hapjes eten en daarna dansen op K3. Voor onze kleinste vent allemaal wel erg veel en erg indrukwekkend. Gelukkig was daar ook zijn grote broer en die had dat allemaal haarfijn in de smiezen. Als Laszlo een beetje verloren rond keek dan hup, kwam grote broer direct aan zetten met een ballon om hem af te leiden. Kippenvel toch zoveel broederschap in zo'n korte tijd!

Nog zo'n hartverwarmend moment wat elke dag terugkeert. De jongens zitten samen in de fietskar als we op pad gaan. Dit is super handig omdat ze allebei heel erg graag weglopen. De fietskar is heel makkelijk om te toveren naar een wandelwagen. Dit bespaart me dus heel veel geren en gevlieg om de kinderen bij me te houden. Maar goed, ik had het over hartverwarmend en zelfs al ben ik de trotste moeder die er is, als ze voor de twaalfde keer wegrennen en niet terugkomen dan heb ik toch weinig hartverwarmende gedachten... Wanneer dan wel? Even achterom kijken terwijl ik aan het fietsen ben en ik sta in vuur en vlam. Barnabas houdt standaard het handje van Laszlo vast en geeft hem de meest liefdevolle kriebels en handmassage die ik ooit heb gezien.

Kapper

Het samen optrekken werkt ook wel eens de andere kant op. Vandaag was ik met beide jongens bij de kapper. De oudste is daar inmiddels een bekend gezicht. Ze zijn er aan gewend dat hij de hele boel bij elkaar brult. De leeuwen in de dierentuin zouden op dat moment op zangles kunnen bij hem. De jongste was de vorige keer echter heel meewerkend en zat vol verbazing in de spiegel te kijken. Hoopvol en positief gestemd als ik ben, dacht ik dat het Barnabas zou helpen om te zien dat Laszlo het heel interessant en gezellig vindt bij de kapper. Na twee minuten wist ik echter dat ik me vergist had. Het werd een gekrijs en een geschreeuw voor en door twee. De volgende keer neem ik oordopjes mee voor de kappers en voor mezelf. Maar misschien staat lang haar ook wel goed...?

Het is genieten met onze mannen. We zijn dankbaar en gelukkig dat ze op ons pad zijn gekomen. 'Wat goed dat jullie dat doen', wordt er ook vaak nog gezegd tegen ons. Wij denken dan meestal 'Dank je wel, maar wát doen we dan?' Ook zonder Downsyndroom waren de jongens welkom, ze hoeven geen beperking te hebben maar het mag wel. Sterker nog, het is nu eenmaal zo, en wij genieten er geen minuut van de dag minder om!

Een prachtig eerste schooljaar – met dank aan alle juffen

Boefje Bjorn doet zijn best

In de zomer van 2006 schreef Aurora Kuiper over haar zoon Bjorn en de hartoperatie die hij als baby onderging. Bjorn is begin juni 5 jaar geworden en heeft net zijn eerste schooljaar afgerond. 'Het was een prachtig jaar, voor Bjorn zelf, en ook voor ons als ouders. En er is de afgelopen jaren veel gebeurd in zijn leventje', vertelt ze. • tekst Aurora Kuiper- Minzat, Punthorst, foto's Erik de Graaf

In april 2007 kregen we contact met logopediste Caroline Nouwels. Zij heeft Bjorn uitstekend geholpen met klanken, maar ook met de eerste aanzet tot leren lezen. We waren blij met elk nieuw stapje. En ook de Leespraat-methode werkt heel goed.

Op Caroline's advies ging Bjorn nog voor zijn derde verjaardag naar peuterspeelzaal 't Uilennestje in Nieuwleusden, bij juf Wilma, voor twee dagdelen per week. Dat ging heel goed, met leuke kinderen in de groep. Jammer genoeg praatte Bjorn in die periode nog niet zoveel, maar hij was – en is – wel sociaal en vriendelijk. Hij deed vrolijk met alle activiteiten mee.

Zusje

In januari 2008 kreeg Bjorn een zusje, Helena. Dat was wel een verrassing voor hem. Moet ik alles met haar delen? Mijn mama, papa, en alle leuke momenten van spelen en voorlezen? Het was niet gemakkelijk; er kwam wel wat jaloezie naar boven. Driftbuien, overal nee tegen zeggen, schoppen. Maar Bjorns reacties waren niet buiten normale proporties.

We hebben Bjorn meteen overal bij betrokken: Helena baden, aankleden, haren kammen. Hij vond het leuk en interessant.En hij wist al heel snel de rol van oudste broer te spelen.

Bjorn noemde Helena eerst 'Baby', en nu is dat 'Ela' geworden. Sinds Helena veel en goed praat, doet Bjorn echt zijn best om niet achter te blijven.Wat kunnen ze nu mooi samen spelen, overleggen – maar ook ruzie maken!

Vaak zeggen mensen dat kinderen met Downsyndroom zo lief zijn, maar Bjorn is niet alleen maar lief. Hij is pittig, soms koppig, heeft ook buien – steeds minder nu, gelukkig! Het is lang niet altijd eenvoudig, maar als je doorzet, bereik je veel.

De Triangel

We kwamen op een gegeven moment voor de schoolkeuze te staan. Na lang en goed overleg kozen mijn man Albert en ik voor De Triangel in Rouveen. Maar zou De Triangel ook voor Bjorn kiezen?

Het was een spannende periode. We spraken met interim-directeur Prins en we hadden Bjorn uiteraard meegenomen.

Na overleg binnen het schoolteam kregen we te horen dat Bjorn welkom was! Er waren geen problemen. Mijn woorden schieten te kort om uit te leggen wat voor opluchting dat voor ons was.

In maart 2009 ging Bjorn een ochtend naar school, waar hij met groep 0 meedeed, parallel met de peuterspeelzaal. Het ging allemaal super!

In eerste instantie kreeg hij extra hulp – een verlenging van de logopedie – bij juf Ineke. De bedoeling daarvan was dat Bjorn goed aan de schoolsituatie kon wennen.

Rennen

In juni 2009, kwam Betsie Kroon als ambulant begeleidster van Bjorn in ons leven. Bij de kennismaking rende Bjorn naar haar toe: 'Hallo!' Betsie was verbaasd dat hij kon rennen. Ja, Bjorn kon best vroeg rennen, koprollen en trampolinespringen. Sinds april dit jaar kan hij ook fietsen, met zijwieltjes.

We vertelden Betsie dat Bjorn een echt boefje kan zijn: hij kan best veel zeggen, maar wil dat niet altijd.Dus, even testen. 'Bjorn, kan je Betsie zeggen?' Nee, er komt niets. 'Bjorn, als je het zegt, krijg je chocola.' 'Betsie!', komt er heel snel en duidelijk.

We bespreken alles rond Bjorn op school met Betsie. Het doet ons goed dat zij Bjorn zo goed helpt en begrijpt. Dat geldt overigens ook voor intern begeleidster Janny.

Enthousiast

In augustus vorig jaar begon Bjorn in groep 1 bij juf Henriette. Een groep met veel kinderen, allemaal slim en langer dan Bjorn. Zou hij dat redden? Ja, met extra hulp van assistente juf Danielle. Allebei jonge leerkrachten, spontaan en enthousiast, net als het hele schoolteam onder leiding van directeur Engels.

Ik denk vaak dat het een normale wens van ouders is dat hun kind geaccepteerd wordt zoals het is. Maar het is niet vanzelfsprekend.Er zijn kinderen die minder geluk hebben, die niet op een gewone basisschool in het reguliere onderwijs mogen of kunnen zitten. Sommige ouders zetten een leerkracht onder druk met de boodschap dat zij niet teveel 'Rugzak-kinderen' in de klas willen hebben. Gelukkig zijn dat er weinig. In ons geval, zeg ik eerlijk, hebben we positieve reacties. Bjorn speelt soms bij andere kinderen, en kinderen komen ook bij hem spelen. Ik geloof vast dat Bjorn een kind van God is,dat hij alles wat hij kan en heeft, van God heeft.

Kapstok

Maar er waren best moeilijke perioden met hem op school. De leerkrachten hebben zich buitengewoon voor hem inge-

zet om die fasen goed door te komen. Zo wilde hij een tijd lang de klas niet in en bleef onder de kapstok zitten – of liggen. Hij luisterde dan niet, en zei overal 'nee' tegen. Het team overlegde dan met ons wat we het beste konden doen. Ook logopediste Caroline Nouwels was een paar keer aanwezig bij onze evaluatiegesprekken om advies te geven.

Nu gaat het beter en afgelopen juli kregen we zijn eerste rapport. Wat een leuk en spannend moment! Bjorn heeft zijn best gedaan op school, vriendjes en kameraadjes gemaakt. Hij gaat nu volledig naar school, in groep 2! Met de laatste CITO-toets scoorde hij zelfs een C. Knap he?

Apetrots

Omdat Bjorn nu kan fietsen, nemen we de fiets mee in de auto en mag hij het laatste stukje fietsen. Zo gaat hij apetrots naar school, tussen al die andere kinderen, links en rechts groetend: 'Hallo!'

Zwemmen is ook heel leuk voor hem, vooral met pappa. Hij heeft zwemles in een klein speciaal groepje met zeven kinderen.We gaan gewoon verder, totdat hij het zwemmen onder de knie heeft – en zijn diploma haalt.

Logeren

Met alle nieuwe regelingen en wetten, kregen we een ander soort budget – net zoals bijna iedereen. Nu kan Bjorn een dag in de week gaan logeren. Via een advertentie in ons kerkblad zijn we daarvoor in contanct gekomen met drie gezinnen. Het contact met andere kinderen, ouders en regels heeft een grote invloed op Bjorn gehad. Hij gaat met plezier uit logeren en doet met deze gezinnen mee.Bij een van de logeergezinnen mag hij paardrijden – het mooiste dat er bestaat! We hebben hem beloofd dat als alles goed gaat en hij zindelijk wordt, hij over een paar jaar ook van ons mag paardrijden.

In juli dit jaar zijn zijn neusamandelen weggehaald. Hij had altijd heel veel last van een vieze neus, snurken en wat hoofdpijn.Hij is er flink van opgeknapt. ,

Nu staan we voor een ander grote uitdaging: *lezen*. Bjorn is dol op boeken, nu wil hij ze ook lezen.Over hoe dat verder gaat, schrijf ik een volgende keer.

Wat kunnen we meer wensen? We hebben twee gezonde kinderen die hun best doen. Het eerste schooljaar van Bjorn is een prachtig jaar geweest. Iedereen die daar bij betrokken was: bedankt!

Karin Visser schreef drie jaar geleden over haar zoon Douwe, toen hij één jaar oud was. Zij en haar partner Roy hadden een roerig jaar achter de rug. Zo belandde Douwe met een forse longontsteking in het ziekenhuis. 'Ik moest afscheid nemen van mijn beeld dat het leven met een kind met Downsyndroom zorgeloos kan zijn. Intussen bleken de roerige tijden nog lang niet voorbij. 'Wat hebben wij de afgelopen jaren een hoop meegemaakt ...'

• tekst Karin Visser, Utrecht, foto's Karin Visser en Roy Hol.

Turbulentie krijgt Karin niet klein

Toen Douwe bijna 1 jaar was, kozen we bewust voor een derde kindje en werd ik al weer snel zwanger. We bereidden ons ook voor op een zeer druk leven met een 'tweeling', want Douwe en Fien zouden qua ontwikkeling de komende jaren gelijk opgaan (verschil van 1,5 jaar).

En toen op 8 mei 2008, mijn laatste werkdag voor mijn bevallingsverlof, stond de tijd stil. Roy, mijn partner, viel vier meter hoog van de ladder tijdens het schilderen van ons huis. Hij werd

per ambulance afgevoerd naar het UMC. Ik weet nog hoe ik na een korte nacht (ik heb om 1 uur 's nachts nog de arts gesproken die hem had geopereerd aan een open armfractuur) helemaal in de war was en als een kip zonder kop door ons huis liep. Het 'probleem' dat de zorg voor Douwe niet door iedereen is over te nemen, werd gelijk duidelijk. Bo, onze oudste dochter, ging een paar dagen naar familie en Douwe bleef bij mij. Natuurlijk was ik opgelucht dat Roy niet was overleden of verlamd geraakt. Die val had ook heel anders af kunnen lopen. Maar de eerste opluchting maakte al snel plaats voor paniek: hoe ga ik deze situatie overleven?

Hulp en zorg - hoe krijg je dat?

Met mijn hoogzwangere buik zorgde ik voor onze twee kinderen en voor Roy, die na een week ziekenhuis nog vijf weken lang in een bed beneden in de huiskamer lag vanwege een heupfactuur. We maakten een heel schema wie ons wanneer kon helpen, want we konden geen gezinszorg krijgen. Het CIZ verhoogde Douwes indicatie niet, want met Douwe was niets veranderd zeiden ze. We konden via de WMO wel een poetsvrouw krijgen, maar die werken alleen tussen 9 en 4 uur. Bovendien hadden we vooral iemand nodig die de zorg over ons gezin - en in het bijzonder Douwe - over kon nemen. We vielen met onze situatie tussen wal (AWBZ) en schip (WMO).

Op 06-07-08 werd Fien geboren! Onze tweede dochter, waarvan we niet wisten dat het nog mooier kon. Zo staat het op haar geboortekaartje en zo is het ook. Ze was en is een prachtig meisje.

Van het jaar dat volgde ben ik veel vergeten, behalve dat ik ook nog van baan ben veranderd (dichterbij huis gaan werken) en dat we met zijn allen naar Lanzarote zijn geweest om te vieren dat het ergste achter de rug was. Gelukkig was Fien heel makkelijk.

Het ging lichamelijk mis

Nadat mijn moeder ook nog ernstig ziek was geworden en ik echt te lang op mijn tenen had gelopen, ging het in juli vorig jaar lichamelijk helemaal mis. Op een ochtend kon ik met mijn nek en rug geen kant meer op. Het was ook de zomer dat mijn zwager vermist raakte en mijn zus, die ook een verstandelijke beperking heeft (ik ben haar mentor en bewindvoerder, ja dat doe ik er ook nog even bij) verhuisd moest worden naar een 24-uurs-voorziening.

Het was allemaal erg veel en ik vond geen modus om er mee om te gaan. Het genieten werd minder, het overleven meer. Op mijn nieuwe werk werd een reorganisatie aangekondigd en mijn lichamelijke klachten gingen maar niet over. Toch probeerde ik om anders met de dingen om te gaan. Ik ben weer gaan zingen en begon ook aan een opleiding neurolinguïstisch programmeren (NLP). Pogingen om de energieke en positieve Karin die ik was (ben) weer terug te vinden. Hoe kon ik met tegenslagen leren omgaan? Ik wilde mij niet langer slachtoffer voelen van de situatie...

Ik weet nu dat *ik* degene ben die betekenis geeft aan situaties. Ik hoef niet alleen maar sterk te zijn, maar mag me ook kwetsbaar opstellen en zeggen dat ik het even niet meer weet of aan kan. Ook helpt het om mijn zelfbeeld bij te stellen. Ik zag heel lang de Karin voor me die deze situatie niet aankon. Tegenwoordig denk ik: ik kan het wel aan! Ik mag het vertrouwen hebben in mijzelf dat ik niet instort. Dat laatste is namelijk mijn grote angst. Ik kan in grote paniek raken bij de gedachte dat ik geestelijk of lichamelijk instort en er niet meer voor mijn gezin kan zijn. Roy, mijn partner, stelt me daarin altijd gerust. Ook dat red ik, verzekert hij me dan. De ruimte die ik nu meer aan mijzelf geef, om te mogen voelen waar ik zo mee zit, wat ik zo mis, geeft weer ruimte en energie tot persoonlijke groei.

Veel mensen geven je tips als je over je problemen praat. Ze vinden dan vooral dat je minder moet doen. Ik heb besloten dat dat me niet gelukkig zal maken. Ik wil mijzelf juist weer terugvinden. Dat doe ik door met mijn hobby's en persoonlijke ontwikkeling bezig te zijn; in het contact met anderen. Stel je voor dat ik minder met anderen afspreek; zij zijn juist mijn hulpbronnen! Ook wil ik niet minder gaan werken, eerder meer. Ik geniet van mijn werk.

Ik vraag me af of andere ouders zich in mijn verhaal herkennen. Ik weet dat voor ons de afgelopen jaren behoorlijk extreem zijn verlopen, maar we zullen daarin niet de enige zijn. Ik ben benieuwd hoe anderen zich door soortgelijke situaties heen vechten. Hoe houd je alle ballen in de lucht? Het krijgen van een kind met Downsyndroom is vaak niet het enige dat op je pad komt...

Intervisiegroep

Mijn indruk is dat er naast de speelleergroepen, koffieochtenden en cursussen voor het leren van gebaren, Early Intervention of Leespraat ook behoefte is aan een andere vorm van ondersteuning. Een ondersteuning voor jezelf! Iets dat het gat opvult tussen het (vrijblijvend) uitwisselen van ervaringen en het (zwaardere) hulpverleningstraject. Ik denk aan 'intervisie', een vorm van deskundigheidsbevordering waarbij je een beroep doet op 'soortgenoten' om gestructureerd mee te denken over je persoonlijke vraagstukken en knelpunten. Het gaat niet zozeer om het aandragen van oplossingen, maar om het stellen van vragen aan elkaar en het luisteren naar elkaar. Daardoor krijgt de inbrenger (meer) zicht op zijn probleem en wat hij zelf kan doen om zijn gedrag/houding te veranderen. Deze methode wordt veel in werksituaties toegepast. Ik was zelf intervisiebegeleider toen ik bij de provincie Zuid-Holland werkte en ben erg enthousiast geworden over dit instrument. Het kan ook een mooie methode zijn om als ouders van kinderen met Downsyndroom situaties uit te wisselen waar je zelf niet 1-2-3 uitkomt. We kunnen als ouders veel van elkaar leren. En zo gaat het - naast alles wat je doet voor je kind en je gezin - ook eens over jou!

Koekjestrommel

Met Douwe gaat het intussen heel goed! Hij loopt al een hele tijd, is dol op muziek en tv, is gefixeerd op de koekjestrommel, zegt zijn eerste woordjes (bal, papa, mama) en doet zijn eerste gebaren. Ook eet hij tegenwoordig bijna helemaal zelfstandig en is hij bijna van de papfles af. Gelukkig heeft hij nu een bril (-6 aan beide ogen....) waardoor hij wat minder onstuimig is en veiliger speelt. Elke dag met hem is een geschenk, want hij is nooit sacherijnig en altijd vrolijk! Na de zomervakantie van 2011 gaat hij naar basisschool de Twijn in Utrecht (regulier Daltononderwijs).

Wil je deelnemen aan een intervisiegroep, mail dan info@downsyndroom.nl . Doel is om groepje(s) te formeren van vijf tot zeven personen op maximaal 45 minuten reisafstand. De bijeenkomsten zijn zo eens per maand (totaal 6 keer). Tijdstippen en locaties in overleg (rouleren van locaties is mogelijk). Heb je ervaring met coaching/begeleiding en zou je een intervisiegroep willen begeleiden, mail dat dan ook.

Emilia leert veel spelenderwijs

Emilia Maduro (7) zit in groep 4 van de (reguliere) Violenschool in Hilversum. Haar leerkrachten melden enthousiast hun goede ervaringen: 'Wij willen ons verhaal uit de praktijk graag vertellen. We hopen zo andere basisscholen die wellicht twijfelen over het aannemen van een leerling met Downsyndroom enthousiast te maken en inzicht te geven in onze manier van werken. 'RT' Maria vertelt. • tekst Maria Aldershoff, remedial teacher, Hilversum, foto's Maria Aldershoff en Chris Bus

Al bijna vier jaar is Emilia Maduro één van onze 500 leerlingen. Emilia is een vrolijke en nieuwsgierige meid. Ze is erg leergierig en geïnteresseerd in nieuwe dingen. Spelend leren is een sterke kant van haar. Ze handelt impulsief, is soms ondeugend, probeert je om haar vinger te winden en zoekt daarbij soms alle grenzen op. Ze houdt van geintjes maken en kan heerlijk om haar eigen grapjes lachen. Ze wil je graag van alles vertellen en is lief voor anderen, maar staat ook haar mannetje als het nodig is.

Kortom een heerlijke meid met wie we helemaal vertrouwd zijn.

Vier jaar geleden begon Emilia als vierjarige kleuter in groep 1. Na tweeënhalf jaar in de kleutergroepen kwam Emilia in groep 3 van juf Tanya, samen met enkele medeleerlingen uit haar kleutergroep. Omdat wij een 3-4 combinatiegroep hebben, zit Emilia ook dit schooljaar nog in dezelfde groep bij juf Tanya.

Ze krijgt momenteel zo'n elf uur extra begeleiding per week, verdeeld over vier dagen. Vera, een medewerkster van de stichting Kids die helpt bij groepsactiviteiten, doet een deel van die begeleiding. Zij wordt gefinancierd uit het PGB.

Een ander deel van de begeleiding vindt juist buiten de groep plaats. Als remedial teacher van Emilia geef ik haar op haar eigen niveau instructie op het gebied van lezen, rekenen, schrijven en taalontwikkeling. Na deze individuele instructie krijgt Emilia een werkblad dat ze zelfstandig herhaalt in de groep.

Om haar ontwikkeling goed in de gaten te houden wordt er jaarlijks een handelingsplan opgesteld waarin alle doelen zowel sociaal-emotioneel als cognitief uitvoerig omschreven worden.

Er zijn veel momenten waarbij Emilia gewoon meedoet met alle kinderen in de groep (gym, expressie, spelletjesmiddag, kringgesprekken, computeractiviteiten, thematische activiteiten etcetera.)

Krijgt de groep taal of rekeninstructie, dan volgt Emilia soms de instructie en heeft een inbreng op haar eigen niveau. Tanya probeert haar er zoveel mogelijk bij te betrekken.

Ladenkastje

Als de leerlingen na de instructie aan het werk gaan, pakt Emilia haar eigen werk uit haar ladenkastje. Ieder lesonderdeel (taal, rekenen en schrijven) heeft zijn eigen lade, en iedere lade een snelhechter met genummerde insteekhoezen. Emilia weet precies wat ze moet doen want de werkjes zijn bij mij al voorbereid.

Bovendien kan ze op de standaard op haar tafeltje zien uit welke lade ze iets moet pakken. Is ze klaar, dan laat ze haar werkje aan Tanya zien. Misschien moet ze nog een werkje maken. Dit is afhankelijk van het programma op haar standaard. Is ze helemaal klaar dan weet ze waar de werkjes in moeten en mag ze iets pakken uit de grote rode speelbak uit het ladekastje om aan haar tafeltje mee te spelen. Omdat ze graag leest, kiest ze er vaak voor om op de kussens in de leeshoek een prentenboek te bekijken of een leesboek te lezen.

Het werken met dit ladenkastje geeft structuur aan Emilia en bevordert haar zelfstandigheid. Hierdoor kan zij op haar eigen niveau werken binnen de groep.

Tijdens de individuele begeleiding wordt haar nieuwe lesstof aangeboden (lezen, rekenen, schrijven, woordenschat/taalontwikkeling). De begeleiding gaat op een speelse manier met veel visuele ondersteuning en met gedifferentieerde herhaling en oefening.

Letters schrijven

Uitgangspunt bij de keuze van de lesstof is haar interesse. Ze heeft veel belangstelling voor boeken en verhalen. Meestal is een leuk lees- of prentenboek het uitgangspunt voor het aanleren van

nieuwe letterklanken (momenteel tweetekenklanken) of het aanleren van technisch ingewikkelde woorden.

De afgelopen tijd is ons opgevallen dat ze zelf letters wil schrijven. Dus hebben we een speciale schrijfmethode (Schrijven leer je zo!) aangeschaft om deze interesse te benutten. Zo verschuift haar ontwikkeling op dit moment van overtrekletters naar zelf geschreven letters. Vanzelfsprekend biedt deze ontwikkeling weer mogelijkheden voor het schrijven/spellen van woorden waardoor we weer een nieuwe weg kunnen inslaan.

Emilia leert veel door spelenderwijs dingen na te doen. Bijvoorbeeld spelen in onze winkel: boodschappenlijstje schrijven, boodschappenlijst lezen, prijssticker/getallen lezen, geld tellen, betalen etc. Maar ook het leren van nieuwe woorden (bijvoorbeeld van producten) komt aan bod. Allerlei leergebieden komen zo samen. De activiteiten die in haar omgeving plaatsvinden wil ze graag kopiëren. Daardoor wordt ze geprikkeld en uitgedaagd om nieuwe dingen te leren. Dingen die de andere leerlingen ook doen!

In groep 2 kreeg Emilia voor het eerst extra individuele begeleiding buiten de klas. Het accent lag op lezen, rekenen en het uitbreiden van haar woordenschat.

De letters die in de groep aan bod kwamen, herhaalde ik nog eens op een speelse manier met haar. Iedere letter werd verbonden met een voor Emilia functioneel globaalwoord, verpakt in een aantrekkelijk verhaaltje. Hierdoor leerde zij feilloos de letterklank te onthouden. Tegelijkertijd leerde ze bij iedere letter of klank een klankgebaar van de methode Spreekbeeld.

Deze combinatie (letterklank, betekenisvol globaalwoord in verhaaltje, klankgebaar) zorgde ervoor dat Emilia al redelijk snel een globaalwoord per week leerde. De globaalwoorden leerde zij in eerste instantie via de methode van Hedianne Bosch (methode Leespraat) waarbij woordkaartjes een belangrijke rol spelen.

Inmiddels zit Emilia in groep 4 en leest ze redelijk vlot op AVI M-3 niveau. We gebruiken de leesboekjes van de methode Leesweg en de werkboekjes van Stap voor Stap (methode Veilig Leren Lezen).

Tellen op de schommel

Rekenen is voor Emilia best lastig. We proberen het rekenen in een, voor haar, zoveel mogelijk betekenisvolle situatie te plaatsen. Bijvoorbeeld tot 30 leren tellen omdat je dan kunt wisselen bij de schommel, doortellen met twee dobbelstenen want dan kun je met andere kinderen een spelletje spelen. En spelend om leren gaan met geld en de waarde daarvan zodat je later zelf je boodschapjes kunt doen.

Alhoewel de kinderen zien en weten dat Emilia anders is, wordt ze niet anders behandeld door de medeleerlingen. De leerlingen die haar al kennen vanaf de kleutergroep zijn helemaal met haar vertrouwd.

Emilia heeft een open en enthousiaste houding en ze legt makkelijk contact.

Emilia met van links naar rechts de juffen Tanya, Maria en Vera.

Daarom is ze inmiddels bij veel leerlingen, leerkrachten en ouders een bekende en geliefde leerling. 'Hallo Emilia, ga je weer goed je best doen vandaag?', hoor je regelmatig op de gang.

Medeleerlingen worden gestimuleerd om Emilia te helpen en uitleg te geven. Dit heeft voor een aantal kinderen vaak een speciale en zinvolle betekenis.

Integratie in de klas verloopt zoals het moet: gewoon

Grote problemen? Nee

Hebben zich bij de begeleiding van Emilia situaties voorgedaan die ons voor grote problemen hebben gesteld? Wij kunnen geen van allen iets bedenken. Natuurlijk vergt de begeleiding van Emilia een aanpak die consequent maar ook flexibel is. Geduld, doorzettingsvermogen en openstaan voor leerlingen met Downsyndroom in het reguliere basisonderwijs is een belangrijke eis. Hierbij speelt gedifferentieerd kunnen en willen werken ook een rol. Het eerste jaar was Emilia nog niet zindelijk, maar ook dat heeft niet tot problemen geleid. Ze heeft wat meer tijd nodig voor praktische dingen zoals aankleden na de gymles en het opbergen van haar jas in de luizentas.

Het geeft voldoening om een bijdrage te leveren aan het leven van een kind bij wie de ontwikkeling anders verloopt.

Een ontwikkeling die gelukkig in een zo gewoon mogelijke omgeving kan plaatsvinden. Dichtbij huis en temidden van buurtgenootjes.

Een meerwaarde is dat andere leerlingen van dichtbij ervaren wat 'anders zijn' in de praktijk betekent. Zij beoordelen Emilia niet op haar anders zijn, maar accepteren haar hoe ze is. Gewoon, Emilia!

Een bril voor Nina

Jon Doppen is getrouwd met Jeroen, werkt in de hulpverlening en is moeder van twee kinderen: Chris van 5 en Nina van 2,5. Nina heeft Downsyndroom. Jon vind het heerlijk om over de belevenissen van haar twee kotertjes te schrijven.

Nina moet aan de bril... Bij een controle van de orthoptist kreeg ik een kleine hartverzakking toen zij doodleuk vertelde dat mijn dochter -4 en -5,5 heeft ontwikkeld sinds de laatste oogmeting. 'Oh nee', dacht ik, 'nou komt de ellende. Het ging ook al veel te lang veel te goed!' (Ik wist nog niet dat zo'n afwijking wel meer voorkomt bij Downsyndroom). Dit gevoel werd niet beter toen de orthoptist nogal kil doorging met vertellen dat er op latere leeftijd mogelijk nog meer risico's zouden kunnen zijn op het gebied van Nina's ogen en haar zicht. Ik kreeg een verwijsbrief voor de opticien en kon gaan. In de auto terug belde ik Jeroen en die werd ook even stil. Een kleine tegenslag. Het was niet zozeer de bril die me moeite kostte, maar ik had echt niet verwacht dat de afwijking zo groot was! Even slikken.
Ik besloot het laatste stukje van haar verhaal voorlopig maar even te vergeten en me nu te concentreren op de bril. Op internet probeerde ik te zoeken naar tips voor brillen en brillenzaken. Het eerste wat me opviel was dat er veel meer kindjes waren die op jonge leeftijd een fikse oogafwijking hadden. Zeker bij Downkindjes was dit niet ongewoon en gek genoeg gaf me dat wat steun. Het volgende wat me opviel is dat men op internet niet ophield met adviseren om een opticien te zoeken die dichtbij huis zit. Volgens die ouders zou ik elke week (zo niet vaker) langs moeten komen om de bril weer te verstellen. Hmmm... daar had ik ook al even aan gedacht, maar ik had de gedachte al snel verdrongen: Hoe moest ik in hemelsnaam ervoor gaan zorgen dat die kleine druif haar brilletje op zou houden en hem niet binnen tien minuten aan me terug zou geven, omgebogen tot een mini-fiets? Oke, van later zorg, nu eerst een bril scoren. Met Nientje op de arm stapten Jeroen en ik ietwat onzeker de opticien binnen die in ons dorp gevestigd zit. Ik had niet de illusie gelijk te slagen. Ik sloeg dan ook stijl achterover toen Jeroen en ik een bril zagen die ons allebei als eerste opviel. Eenmaal op het kleine neusje geplant wist ik het: dit is hem! We hebben nog wat anderen geprobeerd, maar niets stond zo heerlijk (eigen)wijs als dat ene brilletje. En zo stonden we na een klein kwartiertje alweer buiten met een bril in bestelling. Euforie!
Na een klein weekje was de bril klaar en moest hij gesteld worden. Ik maakte me nu echt wel een beetje zorgen. Bril uitzoeken enzo, dat is nog leuk, maar nu begon het echte werk... Jeroen ging met Nina terug naar de opticien die (zo ik later hoorde van Jeroen) met een professioneel geduld een worstelende Nina haar brilletje opzette. Wat er toen gebeurde is een klein wonder te noemen (en dit is echt niet overdreven). Het moment dat Nina door haar nieuwe brillenglazen keek, hield ze op met worstelen en keek met grote verbazing de winkel rond.
Ik had nooit gedacht dat mijn eerste zorg (de grote oogafwijking) juist nu van pas zou komen. Raar om te zeggen dat je blij bent met de oogafwijking van je dochter, maar ik kan niet anders dan concluderen dat er hier sprake is van een geluk bij een ongeluk! Nina ervaart de wereld echt anders met bril en houdt hem (geregeld) op! Natuurlijk is ze dat ding wel eens zat, maar het valt me echt 100 procent mee. Ik verwacht niet dat Nien twee jaar met deze bril gaat doen, maar ik ben pas drie keer terug geweest bij de opticien en dat is een stuk minder dan ik had verwacht. Nina blij, mama blij... Heerlijk! Op naar het volgende obstakel. Kom maar op!

A voor Jeppe

• Natalja van de Louw

Jeppe de Vries (9) uit Hintham heeft zijn zwemdiploma A gehaald. Wat een ontlading voor ouders, familie en vrienden. Wat is iedereen trots, Jeppe zelf zeer zeker maar ook zijn omgeving! Het laat zo mooi zien dat er mogelijkheden zijn binnen onze samenleving. Zwemmen is een grote passie dus angst hoefde niet overwonnen te worden. Maar dan nog echt leren zwemmen; dat zijn een hoop kleine stapjes die genomen moesten worden. Begonnen bij de beruchte Benno L. waar Jeppe jarenlang les heeft gehad. Daar heeft hij de basis geleerd van het zwemmen. Wat eindigde dat afschuwelijk. Toch kon hij daarna terecht bij een reguliere zwemschool: de Hoefsevonder in Berlicum, binnen een reguliere groep. Wat fantastisch dat dat mogelijk is. Inclusie. Zo willen we de wereld graag zien. Jeppe kijkt, doet na, leert en gaat steeds beter en netter zwemmen. Juf Risjanne weet hem feilloos aan te sturen en toen kwam het moment dat hij mocht gaan oefenen voor zijn A. Gewoon met de groep mee naar het Sportiom en dankzij de goede begeleiding van het team en het geloof en vertrouwen in hem van zijn omgeving, kon hij na een tijdje oefenen dan glunderend van trots naar huis met zijn A-diploma op zak. Dit is weer een mijlpaal in ons leven met dit geweldig mooie kind!

Buddy walk:

Lopen voor het goede doel

Daniël

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

Een groot baseballpark op een zonnige zaterdagochtend in oktober ergens in het zuiden van Houston, Texas. Bij de ingang van het park staat een rij mensen met allemaal hetzelfde T-shirt aan. Ze willen op tijd binnen zijn om Rachel McNeill, hét gezicht van KPRC – de lokale TVzender, te zien die de meer dan 700 aanwezigen van harte welkom zal heten. De bedoeling is dat al die mensen gaan wandelen voor het goede doel. Tussen hen bevinden zich heel veel kinderen en opvallend veel kinderen met Dowsyndroom.

Na het welkomstwoord van mevrouw McNeill, brengen in oranje gestoken cheerleaders iedereen in de juiste stemming. Dan zet de grote groep zich in beweging om een *mile* te lopen rondom de baseballvelden, omringd door fotografen en aangemoedigd door de dansende oranje dames.
Wij bevinden ons tussen die 700 mensen. Net als iedereen vormen we een team: Daniel's racing Ducks, en net als iedereen hebben we de afgelopen weken geld ingezameld om hier te kunnen lopen. Want de wandeling, buddy walk geheten, is een geldinzamelactie ten behoeve van 'Greater Clear Lake Families Exploring Down Syndrome' (GCLFEDS), de lokale Downvereniging.
Oktober is 'Down Syndrome Awareness Month' in Amerika. Ter gelegenheid van deze maand, worden er overal in het land buddy walks georganiseerd. In bijvoorbeeld New York of Houston zelf, zijn dat hele grote evenementen. In kleinere plaatsen zijn dat wandelingen op een kleinere schaal, georganiseerd door de lokale Downgroepen. GCLFEDS is zo'n kleine groep met 120 leden en 30 tot 40 actieve ouders.
Aan de sponsorloop is een wedstrijd verbonden welke team het meeste geld weet in te zamelen en welk team de meeste mensen op de been weet te brengen. Beide titels winnen wij niet.
Met grote schroom heb ik de afgelopen tijd een paar mensen om een bijdrage durven vragen en alleen goede vrienden durven uitnodigen om mee te lopen.
Een paar weken voor het evenement, ging ik lunchen met Anne, de voorzitster van GCLFEDS en moeder van het andere jongetje met Downsyndroom bij ons op school. 'Heb je je nu al ingeschreven voor de wandeling?' vroeg ze. 'Jullie moeten wel meedoen hoor!'
Ik antwoordde aarzelend: 'ik weet het niet, het is niet zo onze cultuur om om geld te gaan vragen.' 'Dan loop je toch met ons team mee,' loste ze mijn aarzeling op.
Maar dat ging me te ver, als we dan toch mee zouden lopen, dan met een eigen team. Dus ging ik achter de computer zitten en zocht de website op van de wandeling in Clear Lake en begon aan de inschrijving.
Een naam moest er komen voor het team, een foto van Daniël voor op onze pagina van de site, een verhaaltje over waarom mensen met ons team mee moesten lopen. Dat lukte allemaal wel, maar toen ik namen in moest gaan voeren van mensen die ik wilde aanschrijven, lagen mijn vingers stil op de toetsen.
We wonen hier nog niet zo lang, en om dan fragiele, net beginnende vriendschappen te belasten met de vraag om een donatie of om met ons team mee te lopen, ging me veel te ver. 'Zoiets doe je toch niet', zeiden mijn Nederlandse normen en waarden.

Na lang nadenken, heb ik vijf of zes moeders een geautomatiseerd bericht gestuurd, met een standaardverhaal en de standaardvraag. Tot mijn grote verbazing reageerden ze helemaal niet afwerend. Ze doneerden allemaal, één familie zei graag mee te lopen en anderen verontschuldigden zich dat ze niet konden. Alsof het de gewoonste zaak van de wereld was, dat ze van mij zo'n verzoek kregen.
En dat is het ook. Stichtingen en verenigingen krijgen hier geen geld van de overheid, al het geld dat binnenkomt is van particulieren. En dus zijn dit soort evenementen, gewoon fundraisers genoemd, aan de orde van de dag. Het is meer een bevestiging van de vriendschap om zo'n bedelbrief te ontvangen dan een belasting, kwam ik achter.

Als ik mijn innerlijke, culturele bezwaren eerder aan de kant had gezet, had ik meer dan 250 dollar kunnen ophalen en een veel grotere bijdrage kunnen leveren aan het succes van de wandeling in het baseballpark: De GCLFEDS, toch ook maar een clubje in een buitenwijk van Houston, is 35.000 dollar rijker.

Bij de foto's: Hiernaast: aan de wandel met 700 mensen. Boven: het Daniël's Racing Ducks team. Bovenaan: de button van het team.

Wintersport is ook voor kinderen met Downsyndroom en hun familie een heerlijke manier van vakantie vieren. Deze winter staat weer voor de deur; de warme herinneringen aan de vorige winter maakt dat de verwachtingen hoog gespannen zijn.

Op naar de sneeuw!

• tekst en foto Wendy Franssen, Brunssum

Een van onze dromen is werkelijkheid geworden! Onze zoon Nevin is op 16-12-1998 geboren met Downsyndroom. Hij heeft twee keer een open-hartoperatie moeten ondergaan wegens de afwijking Tetralogie van Fallot. Nu gaat het erg goed met hem. Maar zijn opa Sjoert, zelf groot ski-liefhebber, vroeg zich af of Nevin ooit zou kunnen leren skiën. In het najaar van 2008 kreeg Nevin zijn eerste lessen in Snowworld in Landgraaf via de Stichting SHOS. Het lukte Nevin echter niet. Hij had er wel plezier in, maar hij wist niet hoe hij moest remmen.

We zijn vorig jaar naar Oostenrijk geweest. Hier heeft hij niet alleen kunnen skiën, wel korte stukjes bij iemand tussen de ski's. Zijn broertje Jarin en nichtje Fenna hadden skiles en kwamen de berg naar beneden zoeven. Toch hebben we een leuke week gehad en Nevin amuseerde zich kostelijk in de sneeuw met zijn kleine neefje Jesse met de schepsleetjes en de grote slee.

In het najaar besloten we Nevin weer skilessen te laten nemen. En het wonder geschiedde! Hij leerde hoe hij bochten moest maken en hoe hij moest remmen! Dit zag er veelbelovend uit! In de vakantie togen we weer naar Oostenrijk. Bij de pistes en oefenweiden aangekomen, klikte Nevin zelf zijn skischoenen in de ski's en skiede zo naar beneden, alsof het niets was! Toen hebben we toch wel even een traantje moeten wegpinken. Voor de herfstvakantie zijn we weer begonnen met skiles in Snowworld en in de vakantie gaan we weer naar Oostenrijk.

• tekst en foto's Ruud Nonhebel, Goirle

Begin februari van dit jaar stonden de kranten er vol van: een groep van 19 jongeren met Downsyndroom ging een week lang op wintersportvakantie in Oostenrijk. Om dat mogelijk te maken is de Stichting Sneeuwdroom opgericht, met als doel een vakantie te organiseren vol winterpret voor kinderen met Downsyndroom en hun families. Als bestemming kozen we voor een park van Landal in Bad Kleinkirchheim. We hadden daar faciliteiten op basis van halfpension geboekt. Om taalproblemen te voorkomen namen we onze eigen Nederlandse skileraren mee. Twaalf in totaal, allemaal vrijwilligers, net zoals de drie activiteitenbegeleiders en onze reisleider. Voor kinderen die niet wilden skiën, waren leuke alternatieven bedacht.

Elke ochtend na het ontbijt verzamelden we met z'n allen bij het meetingpoint, waarna ieder zijn eigen weg koos. De activiteitenbegeleiders en skileraren namen de kinderen onder hun hoede. Ouders die samen een beginnersklas vormden, kregen ook skiles. Na 15.00 uur namen de ouders de kinderen weer over.

Het was allemaal best spannend voor de kinderen en ook voor hun ouders, maar het verliep uitstekend.

Naast skiën waren ook andere activiteiten opgezet, zoals rodelen. Ver van alle drukte kon elk gezin ook een keer genieten van een romantische arrenslee tocht. Dankzij vele sponsors konden we dit als verrassing aanbieden. Deze winter gaan we opnieuw!

Wil je van 4 t/m 13 maart 2011 meegaan met je gezin met Sneeuwdroom, mail dan info@stichtingsneeuwdroom.nl .

Rutger vindt nieuwe activiteiten erg leuk

Rutger Quatfass is 18 jaar geworden. Al een aantal jaren is hij aangewezen op dagbesteding, maar Rutger kwam op een leeftijd waarop hij niet meer in de kindergroep paste. Moeder Gitta beschrijft de overstap naar een groep waarin Rutger zich al aardig thuis begint te voelen en waarin hem nieuwe activiteiten wachten. • tekst Gitta Quatfass, Purmerend, foto Thea de Wildt

Rutger is begonnen op een reguliere peuterspeelzaal. Iets later werd dit gecombineerd met een speciaal kinderdagverblijf. Toen hij ruim 4 jaar was, mocht hij naar een basisschool en is daar drie jaar lang naar toe gegaan.

Groep 3 zat er voor Rutger niet in en we hebben toen de overstap naar het speciale onderwijs voor hem gemaakt.

In de periode van de ZML-school bleek dat Rutger ook autismestoornissen had en op deze school niet goed functioneerde. Dat zou hij ook niet gaan doen. Zo hebben we de overstap naar dagbesteding gemaakt. Daar werd al snel duidelijk dat Rutger zich hier heel goed bij voelde.

Wat is goed voor hem?

Voor je het weet gaan er zes jaar voorbij. Begin dit jaar realiseerden we ons dat hij in november 18 jaar zou worden. De leeftijd waarop hij van dagbesteding zou moeten veranderen. Zijn groep is namelijk een kindergroep tot ongeveer 18 jaar.

Zelf is Rutger qua doen en laten nog heel kinderlijk en met zijn lengte van 1.53 meter lijkt hij bij lange na geen 18.

Tja, wat is nu goed voor hem? De dagbesteding komt altijd wel met een voorstel voor een nieuwe groep, maar wij wilden zelf ook meedenken.

Het was al duidelijk dat Rutger huishoudelijk werk, zoals de vaatwasser in- en uitruimen, tafeldekken, helpen met drinken inschenken en dergelijke, leuk vindt. Hij kan het, of kan het leren.

Maar zijn er meer mogelijkheden?

Om er achter te komen of het werken op een boerderij iets voor hem is, gaat hij nu al een tijd om de week een weekend naar een logeerboerderij. Hij heeft het er erg naar z'n zin en we denken dat hij kan leren om bepaalde klusjes zelfstandig te doen.

Toch wisten we nog steeds niet waar Rutger het beste naar toe kon gaan en het was al april. Een maand later hadden we een afspraak met de dagbesteding en gelukkig hadden zij goed nieuws: er komt een nieuwe coördinatiegroep voor 18-plussers. Kinderen zoals Rutger, waarvan nog niet duidelijk is welk type dagbesteding het best bij hen past.

De plannen zien er goed uit en we zijn opgelucht en blij met deze nieuwe mogelijkheid.

De locatie (voorheen een basisschool) is in een woonwijk, vlakbij een klein winkelcentrum waar boodschappen gedaan kunnen worden. Een bijkomend voordeel is dat er vijf kinderen in deze groep komen die Rutger al kent. En bovendien gaat zijn persoonlijk begeleider van de huidige dagbesteding daar ook werken. Super!

Koken

Het is nu half september en Rutger gaat al een maand naar zijn nieuwe dagbestedinggroep. Het gaat erg goed met hem. Hij heeft kennis gemaakt met nieuwe activiteiten zoals; groenwerk (bijvoorbeeld bloemschikken), en koken en vindt dat erg leuk om te doen.

Binnenkort komt daar werken op het hertenkamp bij. Dan zal hij zeker profijt hebben van zijn boerderij-ervaring.

Er zijn nog meer plannen, zoals folders rondbrengen en inpakwerk.

Er is geen grens aan het aantal jaren dat hij in deze groep zal blijven. Het hangt er van af hoe snel duidelijk is wat het beste bij hem past. Bovendien kan hij een week splitsen, bijvoorbeeld twee dagen huishoudelijk werk doen en drie dagen hertenkamp.

Al met al heeft het ons flink meegezeten bij het nemen van deze stap en is het uiteindelijk erg meegevallen. We hebben er vertrouwen in dat we over enige tijd de juiste keuze kunnen maken zodat Rutger een zinvolle dagbesteding heeft waar hij met plezier naar toe blijft gaan.

Dienke

Ik heb nu nog mijn eigen hond Takkie. Zij is nu 13 jaar maar voor een hond is dat erg oud. Zij en ik wonen samen al heel lang,al elf jaar. Als zij dood gaat wil ik graag een ander hondje hebben. Met mijn nieuwe hondje wil ik weer samen wonen. Mijn ouders zeiden: 'Ja dat is goed, wij zullen samen naar een nieuw hondje zoeken.' Wij zochten op internet waar pups waren geboren. We zochten weer een Duitse staande. Het is in Gelderland in Laren. Ze is ook een Duitse staande jachthond net als Joekie en Takkie.

Mijn moeder mailde naar de fokker wanneer wij naar het nieuwe hondje kunnen komen kijken.Hij mailde: op 19 juni. Mijn vader en ik reisden eerst samen met de trein en toen met de auto met Netty erbij. Want zij had eerst les gegeven in IJsselstein. Wij reden toen met de auto direct door naar Laren in Gelderland. Dat was wel erg ver twee en half uur.

Ik belde aan en de fokker en zijn vrouw waren allebei thuis. Wij zagen direct het hondje bij het hek springen, in het grote hok. Ik mocht van de fokker mijn kleine hondje mee naar binnen nemen. Ze heet Diana, want de fokker moest haar al een naam geven. Binnen praatten we toen verder over het hondje van mij. Zij lag meteen heel gezellig en stil. Ze gaf heel veel lieve kusjes aan mij. Ik vond haar erg lief. Mijn ouders hadden haar ook op schoot gehad en ze vonden mijn hondje ook erg lief, een knuffeldier. We kregen daar te drinken en wat te eten. Ik vroeg of mijn hondje een andere naam mag hebben. Hij zei: 'Ja dat mag' en ik zei toen dan zal ik een andere naam bedenken.

Met z'n allen spreken we af wanneer we haar kunnen komen ophalen. We zeiden dat wij eerst naar Slowakije en Tsjechië gaan en dan zullen we Diana kopen.

Thuis bedacht ik dat ik het hondje Dienke ga noemen. Toen we terug waren van Tsjechië spraken we af dat wij Dienke kunnen halen op donderdag. Op woensdag belde de fokker op naar ons dat Dienke een grote bult had op haar hoofdje en dat hij met haar naar de dierenarts ging. Hij zei ook dat hij zou bellen als hij terug is van de dierenarts. Op donderdag belde hij dat het niet erg was en dat we haar kunnen ophalen. Dat was oké. We gingen met de auto naar Laren.

Dienke is erg groot gegroeid. Zij is bruin en sommige plekken zijn grijs. En ze heeft een lange staart en het puntje van de staart is wit.

Ik had een zak met folders en boekjes gekregen. Wij kregen een grote zak met brokjes en een spuit met een potje vloeibaar spul. De bult moet dan beter worden. Wij hadden ook een riem gekregen. Ik mocht mijn hondje op de schoot in de auto meenemen naar huis.

Groot gegroeid

Nu is zij al best groot gegroeid en de bult is weg. Ze kon al direct goed opschieten met Takkie mijn hond. Joekie de hond van mama was eerst niet zo aardig tegen Dienke. Hij heeft haar zelfs gebeten. Maar nu zijn ze gek op elkaar. Dienke is nu wel nog erg druk ook tegen Joekie en Takkie. Zij speelt heel graag met Joekie binnen en ook buiten.

Ze krijgt altijd 's morgens en 's middags alleen eten, brood met vlees.(Joekie en Takkiek krijgen dan geen eten). Daarna laat ik haar met Joekie uit in het bos en dat vindt ze erg fijn. Zij kan dan ook konijnen jagen en dat kan ze heel goed. 's Avonds eet ze nu altijd gelijk met de twee andere honden erbij maar ze eet dan wel apart in de serre anders krijgen ze flinke ruzie. Vaak ga ik met alle honden uit, zeker als mijn ouders erg laat thuis zijn. Als Dienke goed heeft geluisterd dan krijgt ze wat lekkers en als ze niet goed geluisterd heeft dan krijgt ze dat niet.

Nu gaat zij nog vaak naar de badkamer en naar de andere kamers toe. Daar pakt ze altijd wat bv. in de badkamer sokken en soms de schoenen, in de woonkamer alle papieren, ze gaat op de bank liggen, in de mat bijten en op het kleine tafeltje snuffelen als er iets lekkers op staat. In de hal bijt ze in de hydrakorreltjes van een grote plant en strooit ze overal in de hal. In de leskamer pakt ze sommige speeltjes die op de grond staan zoals de stapeltoren,en ze pakt spullen uit de prullenbak. In de keuken probeert ze spullen van het aanrecht te pakken vooral als er iets lekkers opslaat, en ze probeert op de keukentafel te snuffelen. Deze dingen mag zij niet doen maar dat moet ze nog leren. In de keuken speelt ze veel met Joekie. Als ze erg druk zijn dan spelen ze buiten op het gras.

In het weekend slaapt zij in mijn huis samen met de andere honden maar wel in de keuken en dat gaat nu heel goed.

Zij kan nog niet alleen bij mij gaan slapen dat gaat dus niet. Zij pakt nog te veel dingen wat ze niet mag hebben. En zij mag ook niet in mijn slaapkamer zijn. En ze moet nog erg vaak uit anders plast ze overal en dat vind ik niet zo leuk. En ze moet er 's morgens heel vroeg al uit en dan slaap ik nog.

Ik denk dat ze over een paar weken in mijn huis is, samen met Takkie.

Groeten van Peetjie
(Ongecorrigeerd - Red.)

Peetjie Engels (32) heeft Downsyndroom. Na haar diploma VMBO heeft zij het MBO diploma zorghulp gehaald. Sinds 1999 houdt zij een dagboek bij voor Down+Up.

Peetjie met Dienke op schoot. Takkie houdt de wacht.

Het artikel 'Body work' in de vorige Down+Up is in huize Breugem niet onopgemerkt gebleven. Seksuele voorlichting voor mensen met Downsyndroom? Zeker een onderwerp voor een goed gesprek. Zoon Jan-Pieter (41) had uitgesproken ideeën over seks en relaties, en vroeg zijn moeder die voor hem op te schrijven. 'Op zijn verzoek gingen we er eens rustig voor aan tafel.' • tekst en foto Greet Breugem-Krol, Zwolle

'Je moet gewoon de beste oom van de wereld worden'

Jan-Pieter noemt zichzelf altijd ervaringsdeskundige omdat hij al 41 jaar leeft met zijn Downsyndroom. Hij werd in 1969 geboren, en heeft zich ontwikkeld tot een prachtig en weldenkend mens.

Hij wilde het met mij eens hebben over naar zijn idee heel belangrijke zaken, die ouders van jonge kinderen met Downsyndroom zouden moeten horen of lezen.

Jan-Pieter kan zelf héél goed lezen, maar niet of nauwelijks schrijven. Ik kreeg van hem het verzoek zijn boodschap op papier te zetten, hetgeen ik hier met liefde én aandacht voor hem doe.

We kregen het volgende indringende gesprek. De antwoorden die hij geeft op mijn vragen zijn letterlijk de zijne.

Jij wilde graag even praten, wat wil je zeggen?

Ik wil graag iets zeggen aan de ouders van jonge kinderen met Downsyndroom. Als je met Down geboren bent, dan moet je niet doen alsof je helemaal gewoon bent, want dat ben je niet. Dan moet je gewoon zeggen: 'Ik ben anders, nou én!'. Je moet wel in de maatschappij horen, maar je hebt altijd wel hulp nodig. Je moet wel veel proberen. Waar je wel handig in bent, dat moet je zelf doen, maar wat je niet zo goed kunt, daarvoor moet je hulp vragen.

Je las 'Body work', daarover moest ik wat voor je opschrijven. Waar gaat het je om?

Het is voor mensen zoals ik, veel te moeilijk om een kind te krijgen. We kunnen ze veel beter niet krijgen, want we kunnen ze niet goed opvoeden.

Ouders moeten hun kinderen met Downsyndroom niet vertellen hoe ze kinderen moeten maken, daar zie ik geen heil in. Ze moeten ze wél vertellen hoe ze met zichzelf kunnen vrijen, en als de ouders dat niet kunnen, moeten ze iemand anders vragen om dat te doen.

Maar jij hebt toch best verdriet gehad omdat je zelf geen kinderen hebt, wat heb je daar dan mee gedaan?

Dat verdriet heb ik achtergelaten. Dat zit in mijn ziel. Verdriet moet je bedwingen, hoe moeilijk het ook is.

Als je een pasgeboren baby in je armen hebt dan word je emotioneel, maar je moet leren leven met wat je in je naaste familie hebt. Je moet dan genieten van neefjes en nichtjes, en gewoon de beste oom van de wereld worden.

Ik ben ook wel blij dat ik kinderen niet hoef; ik zie het me niet doen!

Maar zou je dan niet een leuke relatie willen?

Ik blijf liever vrijgezel, ik wil geen afspraken met een vrouw over wat wel en niet te doen.

Maar dan zul je nooit weten hoe het is om met iemand naar bed te gaan...

Ja, maar hoe vind je zo iemand? Er is een enorm verschil, als je met Downsyndroom geboren bent, dan word je nooit gewoon. Gewone vrouwen willen niet met mij trouwen, dus dat wordt 'm niet!

Dat is wat ik wou zeggen.

Mag ik nog één heel indringende vraag stellen? Als je om je heen kijkt, zou je dan niet liever zonder Downsyndroom geboren zijn?

Nee, ik ben tevreden over mezelf, hoe ik ben en wie ik ben! Ik kan niet strijken, ik kan niet los fietsen, ik durf niet zelf met de bus of de trein, maar ik kan wél met jou deze gesprekken voeren.

Ik ben een zeer tevreden man, ik ben een voorstander van positief denken, het is goed zoals het is !

Tot zover Jan-Pieter, een geweldig mens! Op de foto staat oom Jan-Pieter met een pasgeboren nichtje.

Pieter van Zomeren is 7 jaar en zit nu in groep 4 van de reguliere basisschool. Moeder Henriëtte is docent Leespraat en heeft Pieter het afgelopen schooljaar begeleid op school met Leespraat én met Veilig Leren Lezen. Voor iedereen die Leespraat kent en ook met Veilig Leren Lezen werkt of wil gaan werken, legt zij uit hoe ze deze twee methodes heeft gecombineerd. • tekst en foto's Henriëtte van Zomeren, Roden

Veilig Leren Lezen past in doorgaande lijn van Leespraat

Pieter is gebaat bij dubbel

Toen Pieter drie jaar was, begon ik hem te leren lezen en praten via de Leespraat- methode van Hedianne Bosch. Pieter pikte de eerste woordjes gemakkelijk op en leerde er snel nieuwe leeswoorden bij die hij ook ging zeggen. Het was of al die woordjes al lang in zijn hoofdje zaten, maar dat hij nu pas begreep hoe hij deze kon gebruiken. Op zijn vierde ging Pieter naar dezelfde school als zijn broer. Hij kon al in drie- en vierwoordzinnen lezen en praten. Hij was hiermee 'reclame' voor de Leespraat-methode: zijn juf, de IB-er en de klassenassistent gingen met z'n allen naar de Leespraat cursus. Zo kon de leerlijn die we thuis hadden ingezet op school doorgaan. In twee kleuterjaren heeft Pieter extra Leespraat ondersteuning gehad van verschillende leerkrachten die met veel plezier de stijgende lijn in zijn ontwikkeling meemaakten.

Begin schooljaar 2009 startte Pieter in groep 3. In die groep wordt het kind geconfronteerd met spellend leren lezen. Maar, Leespraat is gebaseerd op andere uitgangspunten dan de traditionele leesmethodes, zoals Veilig Leren Lezen. Mijn vraag was of ik bij Pieter beide benaderingen zou kunnen combineren.

Kenmerken van Leespraat

De Leespraat-methode begint met het aanbieden van hele leeswoorden uit de belevingswereld van het kind. Deze leeswoorden worden vervolgens gebruikt om het kind te stimuleren meer te gaan praten, in langere zinnen te leren spreken en beter te gaan articuleren. De Leespraat-methode leert het kind tegelijkertijd ook lezen. Aansluitend bij de relatief sterke visuele vaardigheden van kinderen met Downsyndroom, wordt het direct visueel leren herkennen van leeswoorden en vervolgens woorddelen gestimuleerd. Daarnaast worden de visuele vaardigheden gebruikt om de kinderen ook sterker te maken wat betreft hun auditieve vaardigheden: de kinderen leren op een systematische wijze dat wat je kunt zien aan een geschreven woord ook kan worden gehoord. Spellend lezen komt bij Leespraat wel aan de orde, maar als een aanvullende leesstrategie en in een later stadium. Deze benadering is daarmee fundamenteel anders dan de gebruikelijke leesmethoden op school: daar wordt ervan uitgegaan dat kinderen van vijf à zes jaar al heel goed in staat zijn om te horen hoe woorden uit losse klanken zijn opgebouwd, en hoe een aantal losse klanken achter elkaar uitgesproken kan worden gehoord als één woord. Deze auditieve vaardigheden zijn voor die spellende leesmethoden een leesvoorwaarde. Omdat kinderen met Downsyndroom die vaardigheden meestal nog niet hebben ontwikkeld op die leeftijd, lopen zij bij die benadering vaak vast, of ontwikkelen zij zich zeer traag tot moeizaam spellende lezers. Leespraat daarentegen bouwt voort op de goede visuele vaardigheden van kinderen met Downsyndroom (Zie ook Down+Up 72 t/m 75, en 90, en www.stichtingscope.nl).

Twijfels bij Veilig Leren Lezen

Als enthousiaste Leespraatgebruiker had ik mijn twijfels bij Veilig Leren Lezen, waarbij spellend lezen als enige of op zijn minst belangrijkste strategie voor het leren lezen wordt aangeboden. Om diverse redenen begeleidde ik zelf Pieter in groep 3 op school bij het leren lezen. De school gebruikt de methode Veilig Leren Lezen, een methode met ontzettend veel en vooral mooi lesmateriaal. Te mooi om het als een onbruikbare technische leesmethode aan de kant te schuiven. Maar de doorgaande én stijgende lijn van de meer communicatieve Leespraat-methode wilde ik ook behouden. Ik wilde voor Pieter deze twee methodes combineren. Hieronder leg ik uit hoe ik het werken met de werkboekjes van Veilig Leren Lezen, kern 1 t/m 12 (2e maanversie) heb aangepast, gebruik makend van mijn kennis van Leespraat.

De leerweg aanpassen

Wanneer je kijkt naar de leerdoelen, valt een tweedeling op bij Veilig Leren Lezen. Kern 1 t/m 6 is voornamelijk gericht op het aanleren van de klanktekenkoppeling, het horen van klanken in woorden en het leren lezen van nieuwe MKM (medeklinker-klinker-medeklinker) woordjes. Daarna verschuift het accent naar het leren lezen van woorddelen (lettergrepen: -je/ge-/-ken..., medeklinkercombinaties: -ng/-nk/-st... en eindrijmgroepen: -uur, -uil, -ocht....). Ook samengestelde woorden passeren dan de revue. Op zich wordt aan al deze leerdoelen ook binnen Leespraat gewerkt. Dat wil echter niet zeggen dat de manier waarop deze doelen bereikt worden, overeenkomt. De aanpak van Veilig Leren Lezen schiet tekort voor veel kinderen met Downsyndroom. Vanuit mijn Leespraat achtergrond heb ik een aantal aanpassingen gemaakt. Ik zal dit illustreren met het eerste werkboekje van Veilig Leren Lezen. Onderstaande geldt echter ook voor de methode Veilig In Stapjes. Hoewel de werkbladen van deze methode eenvoudiger zijn, blijft het cruciale probleem dat goede auditieve vaardigheden bij de kinderen worden voorondersteld. In het eerste werkboekje van Veilig Leren Lezen vindt u drie soorten werkbladen: structureerwoorden herkennen, klanken in een woord herkennen en oefenen met spellend lezen.

Structureerwoorden betekenis geven

Bij het eerste soort werkbladen moet het kind een structureerwoord herkennen. Dit is gekoppeld aan een klank. Bijvoorbeeld 'maan' is gekoppeld aan de letter 'm'. Deze structureerwoorden kun je gaan aanleren als globaalwoord. Leespraat gebruikt daarvoor de onderwijsstrategie van matchen (zelfde woord bij zelfde woord laten leggen), kiezen (op verzoek een woord laten aanwijzen) en benoemen (antwoord geven op de vraag 'wat staat hier?'). Binnen Leespraat leer je echter kinderen woorden lezen die aansluiten bij hun belevingswereld. De structureerwoorden uit Veilig Leren Lezen sluiten daar niet per se bij aan. Wanneer bijvoorbeeld het woord 'maan' het kind niks zegt, en dat kan voorkomen bij kinderen met Downsyndroom, zal het kind het woord niet onthouden en misschien niet eens open staan om het woord te leren. Je zult er als begeleider, voor zover het woord nog onvoldoende betekenis krijgt, zelf een emotionele betrokkenheid bij moeten creëren. Dit kan door bijvoorbeeld een opzegversje 'de maan is rond' aan te leren.

Visuele bruggetjes inzetten

Bij het tweede soort werkbladen moet het kind een klank, meestal auditief, soms visueel, herkennen in een woord. Veilig Leren Lezen laat daarbij de auditieve oefeningen vooraf gaan aan de visuele oefeningen. Bij kinderen zonder Downsyndroom is het horen van een klank doorgaans gemakkelijker dan het zien van een letter in een woord. Kinderen met Downsyndroom hebben echter vaak een slecht auditief onderscheidingsvermogen, ze horen de taal als een woordenbrij. Bij hen werkt het net andersom. Door eerst de letters in een geschreven woord te zien (visuele analyse) zullen ze de bijbehorende klanken beter onderscheiden in de gesproken taal (auditieve analyse). Binnen Leespraat wordt gebruik gemaakt van dergelijke visuele bruggetjes. Ik geef hieronder een voorbeeld van de moeilijkheden die Pieter ondervindt wanneer hem zonder aanpassingen een werkblad uit Veilig Leren Lezen van dit type wordt voorgelegd.

De eerste letter die het kind in kern 1 leert is de 'm'. Al snel krijgt het een werkblad voor zijn neus met allemaal plaatjes waarbij het kind een cirkel moet zetten om de plaatjes die met een 'm' beginnen. Zou ik dit op deze manier aan Pieter aanbieden, dan zal hij zeker de plaatjes gaan inkleuren, maar niet alleen de plaatjes van woorden die beginnen met een 'm'. De eerste aanpassing is dus het zorgvuldig aan hem uitleggen van de bedoeling van het werkblad. Vervolgens blijkt dat hij bij de plaatjes niet alle bijbehorende woorden kan bedenken. Bij een plaatje van 'iemand die een bal naast het doel schopt' denkt hij aan 'voetballen' en niet aan 'mis'. Mocht hij zo slim zijn en weten dat hier 'mis' wordt bedoeld, dan kan hij waarschijnlijk de gevraagde klank niet horen, omdat hij nu eenmaal geen perfecte uitspraak heeft en auditief zwak is. Bovendien behoort het begrip 'eerste letter' nog niet tot zijn woordenschat.

Uit dit voorbeeld blijkt ten eerste dat de instructie heel duidelijk moet zijn. Het werkblad - de bedoeling van het werkblad en de betekenis van de afbeeldingen - moet goed worden voorbesproken met het kind. Vanuit de Leespraat benadering oefen je zo nodig systematisch met het juist benoemen van de afbeeldingen. Het laten matchen van het woordbeeld bij het plaatje (het woordkaartje 'mis' laten leggen bij het plaatje van iemand die mis schiet) kan hierbij helpen. Wanneer een essentieel begrip als 'eerste letter' niet begrepen wordt, dan moet de begeleider eerst dit begrip actief gaan aanleren aan het kind. Maar, hoe moet je omgaan met het cruciale probleem van de zwakke articulatie en zwakke auditieve vaardigheden? Leespraat biedt hier een aantal duidelijke tussenstappen.

We maken een visueel bruggetje door de woorden behorend bij de plaatjes op woordkaarten te schrijven. Laat het kind de woordkaarten sorteren over twee bakjes: een bakje voor alle woorden die met een 'm' beginnen en een prullenbakje voor de overige kaartjes. Wanneer de begeleider de geschreven woorden ook nog uitspreekt met nadruk op de doelklank, heb je een eerste bruggetje van visueel (je ziet de 'm') naar auditief (je hoort de 'm' ook). Vervolgens kun je het werkblad kopiëren, de plaatjes uitknippen en deze op dezelfde manier als de woordkaartjes laten sorteren, waarbij jij de woorden uitspreekt. Omdat het kind nu alleen de plaatjes en niet de woorden te zien krijgt, gaat het om een auditieve oefening, die echter zorgvuldig door middel van visuele ondersteuning is voorbereid. Daarna kun je vragen het werkblad uit het werkboekje te maken zoals het bedoeld is. Het kind moet nu zelf de woorden uitspreken en naar zichzelf luisteren.

Vaak vinden kinderen met Downsyndroom het horen van de eerste klank moeilijk. Leespraat raadt daarom aan om te beginnen met het leren horen van de laatste klank van een woord. Deze ligt namelijk nog het verst in het geheugen

Informatie over de praktijk van Henriëtte van Zomeren: www.down-succes.nl / info@down-succes.nl . Informatie over Leespraat en bestellingen: www.stich-tingscope.nl/stichting-scope@ziggo.nl .

van het kind. Je doorloopt dezelfde stappen als bij de eerste letter, met dit verschil dat je de werkbladen vaak zelf zult moet maken, omdat Veilig Leren Lezen weinig oefent met het horen van de laatste klank. Wanneer dit goed gaat, doorloop je alle genoemde stappen met het horen van de middenklank. Tenslotte bied je bovengenoemde oefeningen aan om de eerste klank te onderscheiden.

Eerst woorddelen, dan spellen

Bij het derde soort werkbladen in werkboekje 1 moet het kind een woord klank voor klank lezen en daarna synthetiseren, dus hakken en plakken. Het kan zijn dat het kind hier nog in het geheel niet aan toe is. In dat geval sla je deze werkbladen eerst over. Dat is niet erg. De leesontwikkeling stagneert immers niet. Je gaat gewoon door met intensieve auditieve training, het aanleren van globaalwoorden, letters, de koppeling tussen letters en klanken en woorddelen. Op een later moment kun je teruggrijpen op de overgeslagen werkbladen.

Wanneer is een kind toe aan het spellend leren lezen? Dit zul je gewoon moeten uitproberen. Vanuit Leespraat wordt daarbij nadrukkelijk aangeraden om het kind eerst intensief te laten oefenen met het direct leren herkennen van woorddelen. Als een kind met Downsyndroom daarmee onvoldoende ervaring heeft opgedaan, dan loop je de kans dat het jarenlang blijft hangen in ieder woord spellend lezen, zonder aandacht te besteden aan de grotere gehelen (hele woord of woorddelen). Dat leidt tot zeer langzaam en moeizaam lezen. Een kind dat met Leespraat heeft leren lezen, zoekt echter eerst automatisch naar delen in een woord die het zo (zonder spellen) kan lezen. Zo wilde ik Pieter eens twee nieuwe woorden leren: 'wat' en 'dat'. Hij las 'w-at , wat' en 'd-at, dat'. Een kind dat via de traditionele methode leert lezen zou het hele woord gaan spellen: 'w-a-t'.

Het is belangrijk om kinderen met Downsyndroom zo weinig mogelijk delen van een woord te laten verklanken. Niet alleen omdat ze 'auditief zwak' zijn in de zin van het horen van een klankenbrij; ze hebben ook vaak een beperkte digitspan. Ze hebben moeite met het vasthouden van meerdere informatie-eenheden. Dus als ze 'w-a-t' verklanken, kan het zijn dat ze aan het eind de 'w' alweer vergeten zijn. Een ander belangrijk voordeel van de leesstrategie van lezen in woorddelen is dat het leestempo en het leesbegrip omhoog gaan. Moeizaam spellend verklanken van woorden leidt er vaak toe dat kinderen aan het einde van een zin al lang het begin van de zin zijn vergeten, of überhaupt niet letten op de betekenis van de tekst.

Woorddelen in Veilig Leren Lezen

Vanaf kern 7 biedt Veilig Leren Lezen woorddelen aan. Deze passeren in hoog tempo de revue: weinig oefeningen en veel woorddelen. Je kunt hier een aantal woorddelen uitkiezen, bijvoorbeeld die delen waarvan de uitspraak niet goed is. Dan heb je twee vliegen in één klap. De gekozen woorddelen kun je intensief oefenen door dezelfde tussenstappen te gebruiken als bij de klanken: visueel herkennen, auditief herkennen, werkblad uit het werkboekje maken. Ideeën voor variatie in oefeningen vind je in de Leespraatmap en hoor je zowel op de basisworkshop als op de verdiepingsworkshop groep 3 van Leespraat.

De lijn van Leespraat gaat door

Hoewel ik dit jaar bij Pieter veel aandacht heb besteed aan het spellend leren lezen – binnen Leespraat een secundaire leesstrategie – zijn de overige doelen van Leespraat, zowel op het gebied van praten als op het gebied van lezen, wel degelijk aan de orde gekomen. De doelen kregen invulling met de onderwerpen van Veilig Leren Lezen en de activiteiten werden in het team op elkaar afgestemd. Hieronder een voorbeeld:

In kern 9 kwam het woorddeel 'ge-' aan de orde. De logopediste is aan het werk gegaan met uitspraak en zinsbouw. Het is niet 'Pieter heb met Jort speelt', maar 'ik heb gespeeld met Jort'. De juf heeft zich gericht op communicatie en heeft Pieter gestimuleerd vragen te stellen tijdens kring gesprekken 'Wat heb jij gedaan'? De klassenassistent heeft geoefend met het schrijven van de letter 'g'. Ik heb werkbladen uit Veilig Leren Lezen één op één visueel en auditief voorbereid, waarna hij deze zelfstandig in de klas kon maken (met behulp van een geschreven stappenplan). Bij extra oefenstof gebruikte ik niet alleen woorden uit Veilig Leren Lezen, maar ook woorden uit zijn eigen leeswoordenschat om deze uit te breiden en te onthouden. Onbekende woorden uit Veilig Leren Lezen zoals 'geheim' en 'gezond' hebben we betekenis gegeven tijdens onze gesprekjes.

Het lijkt allemaal veel extra tijd, maar paradoxaal genoeg hebben we genoeg tijd gehad voor alle belangrijke onderwerpen van Veilig Leren Lezen. Zou alleen met Veilig Leren Lezen zijn gewerkt, dan zou Pieter vast niet zover gekomen zijn. Zijn leesontwikkeling zou zijn gestagneerd door het te grote beroep op (auditieve) vaardigheden die nog ontwikkeld moesten worden, wat frustratie in plaats van plezier en succes zou hebben opgeleverd. Ik ben blij dat hij in groep 3 spellend heeft leren lezen. Pieter zag het zijn klasgenoten doen en wilde het mede hierdoor ook leren. En niet onbelangrijk, hij kon meeliften op de mooie materialen van Veilig Leren Lezen, zoals het computerprogramma. Uiteindelijk viel de tijd die aan spellend lezen is besteed wel mee. Op enig moment kon hij klanken in woorden goed onderscheiden. Daardoor was het nog maar een kleine stap naar het leren lezen van nieuwe woorden via hakken en plakken.

Het accent lag dit jaar op het leren lezen, maar de doorgaande lijn van Leespraat is niet onderbroken. In groep 4 werken wij weer meer aan de communicatieve leerdoelen uit Leespraat.

Kwaliteit van leven zit in de kleine dingen

Het aantal oudere personen met Downsyndsroom is de afgelopen decennia gestegen. Lichamelijke veroudering zet eerder in dan bij mensen zonder Downsyndroom. Zo ongeveer vanaf het veertigste levensjaar hebben mensen met Downsyndroom een verhoogd risico op de ziekte van Alzheimer. Dat wil beslist niet zeggen dat iedereen met Downsyndroom Alzheimer krijgt. Bij naar schatting iets meer dan zestig procent zal daarvan nooit sprake zijn. Recent onderzoek met behulp van muismodellen levert vooruitzichten op voor mogelijke preventie en behandeling van Alzheimer. Maar zo lang dit fundamentele onderzoek nog niet is vertaald naar veilige en goedgekeurde geneesmiddelen, zal een deel van de ouderen met Downsyndroom uiteindelijk dementeren. Wat betekent dit voor de begeleiding? Down+Up sprak met twee deskundigen uit de praktijk. • tekst Gert de Graaf, foto's Rob Goor

Peter Jongerius

'Dementie komt meestal op kousenvoeten binnen'

Marielle Verkleij en Peter Jongerius werken in het omvangrijke complex van Abrona in Huis ter Heide. Marielle is begeleider van met name dementerende mensen met Downsyndroom, Peter is orthopedagoog. Abrona is een christelijke organisatie voor de begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking en biedt zowel semi-murale als intramurale zorg. Het aanbod van Abrona is zeer breed en levensloopbestendig. Het omvat een ontwikkelingsgericht aanbod in de vorm van onder andere dagbesteding, bedrijfsmatige dagbesteding (bijvoorbeeld een hotel), de hele breedte van woonvoorzieningen en logeerhuis, maar ook een woonaanbod voor mensen op het einde van hun levenstraject.

Een aparte groep?

Zo'n tachtig volwassenen met Downsyndroom maken gebruik van begeleiding door Abrona. Daarvan zijn er momenteel twaalf aan het dementeren. In het artikel over Downsyndroom en dementie in de vorige Down+Up noemden we al de recent verschenen brochure 'Leven met dementie' van Abrona over de omgang met dementerende mensen met Downsyndroom (te bestellen via peter.jongerius@abrona.nl). De belangstelling voor deze thematiek binnen Abrona gaat echter veel verder terug. Peter Jongerius: 'Al in de jaren tachtig hadden we hier twee kleine aparte groepen voor vijf à zes mensen met Downsyndroom met dementie in een verder gevorderd stadium. Een aparte groep heeft voordelen. De arts is sneller beschikbaar. De begeleiders hebben veel ervaring en kunnen kleine veranderingen in het gedrag herkennen, zodat er eerder maatregelen kunnen worden genomen. Maar het heeft ook nadelen. Het leidt tot een verarmd klimaat voor de cliënten, met weinig impulsen en levendigheid. En je loopt het risico dat er te weinig herkenning en satisfactie voor je personeel is. We vonden een groep met alleen dementerenden ook te stigmatiserend. In de jaren negentig zijn we daarom geleidelijk afgestapt van die aparte groepen.'

'We kiezen er nu voor mensen die dementeren te plaatsen in groepen met mensen met een extra zorgbehoefte, maar dat zijn dus niet alleen dementerenden. We kijken wel steeds of er bij het personeel op die groep ervaring en affiniteit is met mensen die dementeren. Deze wonen dus nu meer gespreid. We hebben een zestal geschikte groepen. Als er bij een cliënt sprake is van lichte dementie of een sterk vermoeden van dementie, dan kijken we of we die persoon met voorrang in één van die zes groepen kunnen plaatsen.'

Diagnostiek

Marielle Verkleij: 'Als wij als begeleiders merken dat er iets aan de hand is, als we het vermoeden hebben dat de persoon vaardigheden verliest, dan gaan wij naar Peter. Die kan dan nader onderzoek doen.' 'Dementie komt meestal op kousenvoeten de kamer binnen' reageert Jongerius. 'Op het moment dat het vermoeden wordt uitgesproken, dan kun je terugkijkend de eerste tekenen vaak al twee jaar eerder traceren. Ik loop het dementie-protocol door in samenwerking met een AVG-arts (een arts met als specialisatie de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking). Het is belangrijk om de diagnose dementie pas te stellen als je zeker weet dat de verschijnselen niet het gevolg zijn van een andere oorzaak. Je moet voorzichtig en nauwkeurig zijn bij de diagnosestelling en ook bij je communicatie naar familie toe. Je moet eerst allerlei andere mogelijke oorzaken uitsluiten, voordat je de diagnose dementie met zekerheid kunt stellen.'

'Dat proces van diagnosestelling kan jaren duren. Maar, ook zonder definitieve diagnose, moet je wel al je begeleiding aanpassen, bijvoorbeeld als de persoon verschijnselen van lichte vergeetachtigheid heeft.'

Screening

Peter stelt dat het belangrijk is om een basismeting te doen bij iedere oudere persoon met Downsyndroom, zodat een

eventuele latere achteruitgang hieraan kan worden getoetst. ‘Elke persoon met Downsyndroom van veertig jaar of ouder gaat bij ons door een screening. Twee begeleiders vullen onafhankelijk van elkaar een sociale redzaamheidschaal voor mensen met een verstandelijke beperking (SRZ) in, en bovendien de in het Nederlands genormeerde Canadese DSDS, een schaal specifiek ontwikkeld voor ouderen met Downsyndroom. Daarbij worden diepte-interviews gehouden met begeleiders en wordt systematisch doorgevraagd. Ook wordt nog een specifieke vragenlijst over dementie (Dementie Vragenlijst voor verstandelijk gehandicapten, DVZ) ingevuld. Die basismeting is een onderdeel van het dementieprotocol van het Landelijk Kennisnetwerk Gehandicaptenzorg. Op die manier wordt geprobeerd iedereen met dementie in beeld te krijgen.’

‘Eigenlijk zouden wij ook nog bij iedere veertigplusser met Downsyndroom eenmalig een EEG willen laten maken. Als er vanuit de groepsleiding signalen zijn dat een persoon wellicht begint te dementeren, dan ga ik bovendien op de groep observeren. En ik voer een beeldvormend gesprek met de begeleiders. Dat is een bepaalde methodiek waarbij je in kaart probeert te brengen hoe de begeleiders iemand ervaren.’

Familie

Marielle merkt op: ‘We streven ernaar om dit proces gelijk op te laten lopen met ouders of andere familieleden. Je moet in overleg blijven over wat wij en wat zij signaleren.’ Peter: ‘Als er duidelijke signalen van dementie zijn, en je hebt een redelijke mate van zekerheid dat de verschijnselen niet veroorzaakt zijn door een andere behandelbare oorzaak, dan vinden wij dat je als instelling ook zo snel mogelijk op zoek moet naar een plek waar iemand oud kan worden.’

‘Daarbij moet je uiteraard ook in goed overleg staan met de familie. Iemand kan wellicht nog twee of zelfs vijf jaar op de gewone groep wonen, maar je ziet aankomen dat je uiteindelijk daar de zorg niet meer kunt bieden. Dan willen wij niet dat iemand pas op het laatste moment wordt overgeplaatst. Dan kan die persoon zich niet meer hechten aan de nieuwe begeleiding op de extra zorg groep. En de begeleiders daar kennen hem of haar ook helemaal niet. Ze kennen de persoon dan alleen nog maar uit zijn of haar levensboek. Daarom vinden wij het beter om eerder al de overstap naar een extra zorg groep te maken.’

Levensboek

‘Een levensboek maken wij samen met de cliënt en met familieleden’ legt Marielle uit. ‘Foto’s van belangrijke personen en gebeurtenissen uit het leven van de persoon en diens levensverhaal staan erin. Aan de hand van dit boek kun je ook later, als iemand werkelijk gaat dementeren, nog contact maken. Het gaat om de beleving. Hij kan het niet meer zeggen, maar je ziet aan gelaatsveranderingen, bijvoorbeeld ontspanning of lachen, dat iemand herkenning heeft. Daardoor kun je contact blijven maken.’

‘Naast een levensboek kun je ook een herinneringsdoos maken met voorwerpen en foto’s, bijvoorbeeld met wat hooi als iemand lang op een boerderij heeft gewoond.’ Peter vult aan: ‘Bij mensen met Downsyndroom zou je met een jaar of veertig zo’n levensboek en herinneringsdoos moeten gaan maken. Bij andere cliënten doen we dat vanaf een jaar of zestig. Maar bij Downsyndroom begint de lichamelijke veroudering vaak zo’n tien à vijftien jaar eerder. Het is goed om zo’n levensboek te maken als iemand nog niet aan het dementeren is.’

‘Dementie verloopt in stadia. In het eerste stadium kun je nog resultaten bereiken met bijvoorbeeld oriëntatietraining. Er is nog compensatie mogelijk. Het tweede stadium is het moeilijkst. Dan begint de persoon zelf te beseffen dat er iets mis is en kunnen mensen verward en angstig raken. Dit verschuift langzaam naar het derde stadium waarin iemand zijn persoonlijkheid verliest. In dat derde stadium moet je het echt hebben van zo’n levensboek. Maar dat moet dan wel al veel eerder zijn gemaakt.’

Liefde en aandacht

Vaak wordt gedacht dat werken met dementerenden alleen maar zwaar is. Marielle is het hier niet mee eens: ‘Het is ook dankbaar werk, omdat je wat voor de mensen kunt betekenen. Je kunt heel veel liefde en aandacht geven. Je ziet ook dat ze daarvan opknappen.’

Marielle heeft weloverwogen gekozen voor dit werk: ‘Ik heb zelf een zus met Downsyndroom, Leonie. Indirect heeft dat mijn keuze bepaald. Ik doe wat voor een ander. Leonie is nu 21 jaar. Onlangs heeft zij het diploma Horeca-assistent niveau-1 gehaald. Ze is daar enorm trots op. Door mijn zus weet ik hoe belangrijk kwaliteit van leven is voor mensen met een beperking.’

Die kwaliteit zit vaak in kleine dingen, weet ze. ‘Even een liedje zingen, even

Marielle Verkleij met een interne cliënt van Abrona aan het werk.

samen in het levensboek lezen. Als je angst ziet, en die kun je wegnemen, dan is dat heel belangrijk. De persoon kan het op dat moment misschien niet zeggen. Maar als ik dan 's avonds naar huis ga, dan zegt iemand bijvoorbeeld wel 'dag liefje'. Ik krijg wel signalen van de mensen dat ik ze fijn de dag doorhelp. In het tweede en derde stadium van dementie moet je heel erg per dag kijken. Pas je begeleiding aan aan de stemming van de persoon en aan wat er op dat moment gebeurt. Je probeert de mensen te begrijpen. Als iemand bijvoorbeeld niet wil eten, dan probeer ik te bedenken waaraan dat zou kunnen liggen. Misschien staat de stoel anders dan anders. Ik zoek naar mogelijkheden om het iemand naar de zin te maken. Je doet dat niet in je eentje, maar met een team, met je collega's en met de familie en mensen rondom de cliënt.'

'Je moet wel zeer creatief omgaan met de tijd die je hebt en met de signalen van de cliënt. Door de bezuinigingen ontstaat wel tijdsdruk en daar zitten risico's aan.'

Bezuinigingen

Peter gaat verder in op de risico's van bezuinigingen: 'Kwaliteit is meer dan alleen maar verzorging en je papierwerk goed invullen. Het gaat ook om contact maken met de persoon. Zelfreflectie is daarbij belangrijk. Door de bezuinigingen komen die zaken onder druk te staan.' Marielle beaamt dit: 'Je loopt het risico om op de automatische piloot te gaan staan. Daar betrap ik mijzelf ook wel eens op. Zo lang je jezelf erop betrapt, ben je nog alert genoeg om jezelf te corrigeren, zodat je weer met aandacht met de cliënt omgaat. Je nabijheid is belangrijk. Daardoor voelen de cliënten zich veiliger. Ik hoop dat er in de toekomst voldoende tijd blijft om aandachtig met de cliënten om te gaan. Je moet blijven nadenken over de balans tussen de bedrijfmatige kant van de zorg en de menselijke kant. Hoe kun je effectief en menselijk handelen? Je moet de dingen doen die moeten gebeuren, maar wel met rust en aandacht.'

Peter: 'Als je iemand aan het verschonen bent, dan heb je ook een contactmoment. Het gaat niet alleen om de noodzakelijke handeling, maar ook om de aandacht. Door de bezuinigingen moeten we helaas wel bezuinigen op scholing en op zelfreflectie. We konden tot voor kort altijd praten over het werk tijdens een maandelijkse teambespreking. Dat is minder geworden. En tekort aan personeel is een probleem.' Marielle reageert: 'We werken ook veel met invallers. Die doen hun best, en we zijn ook blij dat ze er zijn. Maar tijd om mensen goed in te werken is er vaak niet. Invallers kennen de cliënten niet. We streven er wel naar om met vaste invallers te werken.' Peter concludeert: 'Het lukt allemaal wel, maar het lukt nog net.'

Oog voor details

Abrona heeft een brochure gemaakt over de omgang met dementerende mensen met Downsyndroom. Peter: 'Het is een bestaande brochure van de Schotse Downsyndroomvereniging. Die hebben wij aangevuld met de jarenlange ervaring van onze fysiotherapeuten, ergotherapeuten en logopedisten. We hebben vastgehouden aan de oorspronkelijke opzet waarbij steeds praktijksituaties worden toegelicht. Het gaat om heel praktische zaken. Bijvoorbeeld: een spiegel in de kamer kan mensen die dementeren ook angstig maken, omdat ze niet beseffen dat ze hun eigen spiegelbeeld zien.'

Marielle is als begeleider blij met de brochure. 'Het heeft een meerwaarde omdat het zo is toegespitst op de praktijk, met begrijpelijke taal en duidelijke foto's. Je realiseert je bijvoorbeeld niet dat een nachtlampje aandoen ook angst kan veroorzaken, omdat de persoon schaduwen als schimmen kan gaan zien.'

'Je moet op details letten', beaamt Peter. 'Daaruit kan je zo veel afleiden voor je begeleiding. Zo hadden we een cliënt die niet durfde te gaan slapen in zijn nieuwe kamer. We kwamen erachter dat hij altijd bang is geweest voor honden. In zijn nieuwe kamer stond een voetenbankje met de vorm en afmeting van een hondje. Toen we dat bankje weghaalden was het probleem opgelost.'

Kennis vasthouden

Peter benadrukt de waarde van praktijkkennis: 'Als personeelsleden hier weggaan, dan vraag ik aan hen om een 'testament' achter te laten voor hun opvolgers. Ik wil dat ze opschrijven wat ze hier hebben gedaan en welk beeld ze hebben van de cliënten waarmee ze hebben gewerkt. Hoe zouden nieuwe personeelsleden volgens hen het beste met de verschillende cliënten kunnen omgaan? Ik wil niet dat die praktijkkennis zomaar de deur uitloopt. Als iemand hier een aantal jaren heeft gewerkt met dementerende cliënten, dan heeft hij of zij onschatbare kennis voor opvolgers.'

Heerlijk weekeinde in Heeg

Met 32 gezinnen Onder Zeil

Zeilen met 'Onder Zeil' is inmiddels een prachtige traditie. Begin september was het weer zover. 'Op het parkeerterrein in Heeg wachtten vrijwilligers om je de weg te wijzen. Dan stond daar Neptunus met zijn zeemeermin Ariel! Hij had zo zijn regels, en er moest ook een belofte worden uitgesproken. Na de onvermijdelijke doop was je eindelijk binnen.' Verslag van een heerlijk zeilweekeinde, begin september in Heeg. • tekst en foto's Ruud Nonhebel

Binnen stond een kop soep, Fries suikerbrood, koffie en thee klaar. Liefst 135 deelnemers uit 32 gezinnen stonden op de drempel van Onder Zeil 2010. Het had veel weg van een reünie, want de meesten hadden elkaar al eens eerder ontmoet. Het bleef die avond nog even gezellig in de bar, maar rond 1 uur ging het licht toch uit, want de volgend morgen begon om 8.00 uur de ochtendgymnastiek. Met opgewekte muziek en beweging werd de dag ingeluid. Na het ontbijt begon een ieder gretig aan het watersportprogramma. Surfen, kanoën, in een Valk of learling (eenpersoonsbootje) zeilen of met de grote platbodem mee terwijl je kind met Downsyndroom lekker wordt bezigge-houden. Heerlijk bijkletsen tijdens het varen en genieten van het weer. Want het was geweldig weer. Lekker zonnetje en nog een behoorlijke wind ook. De broers en zussen konden zelf een tochtje met de catamaran maken: een keer het opspuitende water achter de boot ervaren. Superleuk!

Kanowedstrijd

Na de lunch op de binnenplaats van de zeilschool vervolgde ieder zijn waterpret met een ander onderdeel van het programma. Aan het einde van de middag kwam iedereen ietwat vermoeid naar de kant. Maar wat heet vermoeid als zich een kanowedstrijd aankondigt? In allerijl werden 22 teams samengesteld. De strijd ging om de uiteraard felbegeerde eer. Die avond was er de traditonele en heel gezellige barbecue, met van alles erbij. Een maaltijd die er na zo'n dag inclusief de kanowedstrijd, prima inging.

Film

Vanwege het succes van Onder Zeil heb ik met hetzelfde idee ook een wintersportvakantie opgezet. Geen weekend, maar ruim een hele week (zie ook pagina 22- *red.*). Een film die tijdens de eerste Sneeuwdroomvakantie is gemaakt door één van de deelnemers, maakte heel wat emoties los, want een deel van de aanwezige zeilgezinnen had deze reis ook meegemaakt.

Na de film was het tijd om in beweging te komen tijdens de disco. Iedereen lekker uit zijn dak. Even nog kwam Neptunus langs om al diegenen die nog niet waren gedoopt alsnog te dopen. Veel 'onverwacht' water tijdens deze doop bracht de nodige pret teweeg.

Gaastmeer

Voor menigeen begon de ochtendgymnastiek net iets te vroeg, maar voor hen die er toch stonden, klonk na afloop applaus! Na het ontbijt zetten we koers naar Gaastmeer. Een leuke tocht over het Heegermeer met een aardig windje. Boppe de Golle, zo heet het bij de jachthaven gelegen restaurant, was de pleisterplaats voor onze lunch. Tevredenheid alom en reuze gezellig. Buiten vielen net de eerste – en ook gelijk de laatste – druppels regen van het hele weekend. En dit terwijl het in vrijwel heel Nederland die dag met bakken uit de hemel viel. Maar goed, dat kwam natuurlijk omdat Neptunus zo'n goeie zin had!!

De terugkomst in Heeg was net als vorig jaar heel gezellig. Allemaal verzamelen voor de 'draaibrug'. Een drukte van jewelste en ook een heel kleurrijke gebeurtenis met veel bekijks vanaf de kade. Immers, 135 mensen in bijna 20 boten is ook wel een hele vloot!

Praatje

Aan het einde van de middag staan we buiten in een grote kring voor het afscheid. Menig kind mag zijn zegje doen. Het ene praatje is heel serieus, het andere heel hilarisch, sommige heel kort en een enkel praatje heel lang en aandoenlijk! Maar het is vooral hartverwarmend.

Met veel plezier kijk ik terug op Onder Zeil 2010 en wil iedereen bedanken die zich wederom belangeloos met overgave heeft ingezet om er voor alle deelnemers een feest van te maken.

Inschrijven Onder Zeil 2011

Het weekeinde is weer in Heeg bij zeilschool De Bird, van 9 t/m 11 september. Inschrijven kan via www.stichtingonderzeil.nl of een mailtje naar info@stichtingonderzeil.nl .

Fantastische clinic met

Speels tennis voor mensen met Downsyndroom

De koppies worden steeds rooier, het genoegen en enthousiasme zijn groot. Gedurende twee uur nemen twintig kinderen en (jong-)volwassenen met Downsyndroom onder leiding van ex-topspeler Sjeng Schalken deel aan een heerlijke tennisclinic in Havelte.

• tekst Gerard Veerkamp (HTC) en Regina Lamberts (SDS), foto's Erik de Graaf

Laaiend enthousiast zijn de tennissers deze middag van de 26ste september op het tennispark van HTC. En niet alleen zij. Ook de aanhang - ouders, andere familieleden en kennissen - en andere toeschouwers, onder wie uiteraard meerdere HTC'ers, genieten volop van de clinic, die in deze vorm voor de tweede keer in Nederland wordt gegeven.

Tegen Sjeng

Tijdens de clinic schuiven de kinderen en jong-volwassenen met Downsyndroom steeds door van de ene naar de andere baan om via afwisselende leuke tennisspelletjes zich in te spannen en te ontspannen. Bij toerbeurt mogen ze tennissen op baan 1 met Sjeng Schalken, oud-topspeler, ooit nummer 11 op de wereldranglijst en tevens SDS-ambassadeur.

En dat alles onder het oog van een vol terras, vanwaar de toeschouwers hen geregeld luid aanmoedigen. Een mooi schouwspel. Of om in de woorden van HTC-voorzitter Ruud van der Laan te spreken: 'Hoewel het geen zomers weer is, zit het terras constant vol. Want je wordt wel warm van alles wat je op de baan ziet.'
Ja, alle aanwezigen kunnen met eigen ogen zien hoe integratie van valide en minder-valide sporters in Havelte/Westerveld bij HTC gestalte krijgt.

Integratie

Vrijwilligers, medewerkers en vooral de deelnemers kijken tevreden terug op de tennisclinic, die mede mogelijk is gemaakt door een financiële bijdrage van de Old-Grand Dad Club. Deze golfspelende 'grootvaders' willen naast het beoefenen van hun favoriete sport steun geven aan sport, spel en beweging door en voor jongeren met een beperking.

Zowel de Stichting Downsyndroom als de Havelter Tennis Club zijn zo enthousiast, dat er een vervolg komt. Gastheer Ruud van der Laan - in de bloemen gezet door SDS-directeur Regina Lamberts - zegt in zijn slotwoord: 'We hebben echt genoten. We willen bij onze club dit leuke evenement als traditie instellen en nodigen de mensen van de Stichting Downsyndroom uit volgend jaar weer te komen.'

Sjeng Schalken

Middel dat congnitief functioneren zou kunnen verbeteren wordt getest

Na muizen nu ook mensen

• Erik de Graaf

Het is alweer ruim twee jaar geleden dat de Down+Up- Update met de titel 'Muismodellen tonen effectiviteit aan van toekomstige behandelmethoden' verscheen (D+U82). Daarin ging het over een aantal potentieel veelbelovende therapieën om het functioneren van mensen met Downsyndroom in de toekomst te verbeteren. Intussen is er natuurlijk weer veel gebeurd. Wereldwijd is er inmiddels in een stuk of vijf laboratoria inzicht in de werking van bepaalde genen op chromosoom 21 op het moleculaire niveau. En in enkele daarvan zijn de onderzoekers inmiddels 'de muismodellen voorbij' en worden de eerste experimenten met heuse proefpersonen met Downsyndroom opgestart.

Het bekendste voorbeeld is het onderzoek naar het DYRK1A-gen. Wanneer dat in overmaat aanwezig is veroorzaakt het morfologische en cognitieve problemen in Ts65Dn-muizen. Juist, de muizen die zoveel gemeen hebben met mensen met Downsyndroom. Het is waarschijnlijk dat dit gen eenzelfde invloed heeft bij mensen die Downsyndroom hebben.

Het DYRK1A-gen is verantwoordelijk voor de aanmaak van een enzym (dit heet ook DYRK1A). Het gaat er nu om de overactiviteit van dit enzym in te perken met behulp van een chemische stof. Dat dit kan is al in 2009 aangetoond bij Ts65Dn-muizen. Dankzij de toepassing van een bepaalde stof verbeterde hun cognitief functioneren. Dat was het werk van Jean Delabar, van de Université de Paris VII. Maar nu is er een volgende stap gezet met het begin van de eerste klinische studie met mensen met Downsyndroom met het middel, EGCG. Dat onderzoek wordt uitgevoerd in Barcelona onder leiding van Mara Dierssen.Trouwe lezers kwamen beide namen al eerder tegen in dit blad. We kunnen alleen maar met de grootste belangstelling afwachten wat de resultaten zullen zijn. Werkt het middel ook bij mensen en wat zijn de bijwerkingen op de korte, middellange en lange termijn? Dat laatste betekent dat een toepassing op grote schaal, als het middel werkt, nog jaren op zich zal laten wachten. Maar intussen zijn er wel vergelijkbare ontwikkelingen in andere laboratoria. En ook daar staan de eerste klinische onderzoeken op beginnen.

EGCG, voluit epigallocatechine gallaat, is de belangrijkste werkstof uit groene thee. De stof wordt verantwoordelijk geacht voor de gezondheidseffecten daarvan. Er komt steeds meer bewijs dat EGCG een sterke antioxidant is en daarnaast ook ontstekingen tegengaat en gunstig werkt op het immuunsysteem. Er worden allerlei toepassingen van onderzocht in de medische wereld. En dan lijkt het ook nog zo te zijn dat groene thee geen bijwerkingen heeft. Maar de consumptie van grote hoeveelheden groene thee kan leiden tot slapeloosheid, angstgevoelens en andere symptomen als gevolg van het cafeïne-gehalte. Verder zou het ook de opname van ijzer kunnen beperken. Hoe dan ook: Dierssen werkt met een sterk extract dat ontdaan is van de cafeïne.

Melatonine verbetert slaap en vermindert storend gedrag

• Erik de Graaf

Melatonine is een hormoon dat bij mensen in de epifyse (pijnappelklier) geproduceerd wordt. Het wordt in een met de tijd van de dag variërende hoeveelheid aan het bloed en het hersenvocht afgegeven. Het is met name van invloed op het slaap-waakritme. De natuurlijke productie van melatonine hangt af van de hoeveelheid licht die de ogen waarnemen. Bij de aanwezigheid van blauwachtig licht (uit zonlicht, kunstlicht, televisie of computer) wordt de productie van melatonine geremd. Is er minder licht, dan komt de natuurlijke productie van melatonine weer op gang. Voor het lichaam is dit het signaal om de dag-activiteiten te verminderen en zich voor te bereiden op de nacht (samengevat uit Wikipedia).

Uit diverse studies blijkt dat het innemen van extra melatonine effectief kan zijn bij de behandeling van slaapproblemen, ook bij mensen met een verstandelijke beperking. De effectiviteit is met name bij deze groep mensen tot nu toe echter nog niet duidelijk en ondubbelzinnig aangetoond. Bovendien neemt de effectiviteit bij sommigen na enkele weken af.

Wiebe Braam, arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG) met een poli op 's Heeren Loo zuid-veluwe bij Ede, in SDS-kringen geen onbekende, verdedigde op woensdag 29 september jl. zijn proefschrift '*Melatonin for sleep problems in individuals with intellectual disabilities: a study into its effectiveness and clinical aspects*'. Daaruit vatten we het onderstaande samen.

Uit een meta-analyse van negen studies, gepubliceerd tussen 1990 en 2008, bleek dat behandeling met melatonine leidde tot een aanzienlijk sneller inslapen. Vervolgens voerde Braam zelf een onderzoek uit naar de effectiviteit van melatonine bij 51 personen met een verstandelijke belemmering met meer dan een jaar bestaande chronische slaapproblemen. Daarbij bleek dat, in vergelijking met placebo, melatonine het tijdstip van in slaap vallen gemiddeld met 34 minuten vervroegde, de gemiddelde totale slaaptijd met 48 minuten verlengde, het aantal malen 's nachts wakker worden verminderde en het tijdstip waarop 's avonds de stijging van de melatoninespiegel aanvangt met gemiddeld 2 uur vervroegde.

Vervolgens voerde Braam nog twee studies uit naar de gevolgen van een behandeling met melatonine op storend gedrag. Dat werd gemeten door invullen van de Storend Gedragsschaal voor Zwakzinnigen (SGZ). Behandeling met melatonine bleek de SGZ-scores aanzienlijk te verminderen.

Er is ook een maar: een aanvankelijk goede respons op een behandeling met melatonine kan bij sommige patiënten binnen een paar weken na het starten ervan verdwijnen, terwijl die goede respons pas terugkeert na een aanzienlijke verlaging van de dosis. Ook dat werd nader onderzocht. Na een wash-out periode van drie weken en een melatonine-clearancetest werd de behandeling hervat met een aanzienlijk lagere dosis melatonine. Daarna verdwenen de slaapproblemen weer.

De onderzoeken van Braam tonen aan dat melatonine bij mensen met een verstandelijke belemmering en chronische slaapproblemen zowel de slaap verbetert (dat wil zeggen slaapproblemen vermindert) als het gedrag overdag verbetert (dat wil zeggen het overdag storend gedrag doet afnemen). Het fenomeen van de afnemende effectiviteit bij sommige patiënten kan worden veroorzaakt door langzame afbraak van melatonine, waarschijnlijk veroorzaakt door een mutatie in het betreffende gen.

Al met al lijkt dit ook voor onze doelgroep interessante informatie, al liet de auteur de SDS desgevraagd weten relatief weinig mensen met Downsyndroom te zien met 'alleen maar' slaapproblemen.

Braam, W. J. (2010). 'Melatonin for sleep problems in individuals with intellectual disabilities: a study into its effectiveness and clinical aspects', Proefschrift, Universiteit Maastricht

Down Date up

Bijlage bij Down+Up nr 92

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

Downsyndroom en RSV: het respiratoir syncytieel virus

Heeft een kind met Downsyndroom een verhoogd risico op ernstige infectie met het respiratoir syncytieel virus (RSV)[1]? En wat is de rol van het afweersysteem hierbij? In de vorige Down+Up berichtten wij al dat dit virus ernstige ontstekingen van de lage luchtwegen kan veroorzaken. Drs. B.L.P. Bloemers promoveerde op 9 september jl. op het proefschrift 'Ernstige RSV-infecties bij kinderen met Downsyndroom: de bijdrage van een verstoord afweersysteem'. Dit Update-artikel is een samenvatting hiervan. • Beatrijs Bloemers, Amsterdam

Aan de basis van dit proefschrift lag de klinische observatie dat kinderen met Downsyndroom vaker dan andere kinderen werden opgenomen in het ziekenhuis in verband met respiratoir syncytieel virus (RSV). Bovendien leken zij een ernstiger ziektebeloop te hebben dan kinderen zonder Downsyndroom. De afgelopen 30 jaar zijn er verschillende studies naar het immuunsysteem van patiënten met Downsyndroom verschenen in de hoop de klinische problemen die frequent gezien worden in deze specifieke groep te kunnen verklaren. Het doel van dit proefschrift was om te bestuderen of kinderen met Downsyndroom een verhoogd risico op ernstige RSV infecties hebben (zoals de klinische observatie deed vermoeden) en vervolgens hoe stoornissen van het afweersysteem hier een rol bij kunnen spelen.

1. Inleiding

Er bestaat een duidelijke associatie tussen Downsyndroom en maag-darm aandoeningen, aangeboren hartafwijkingen, leukemie, verschillende auto-immuunziekten en de ziekte van Alzheimer. Bovendien wordt een hoge incidentie van luchtwegaandoeningen bij kinderen met Downsyndroom gezien. Deze co-morbiditeit zou verklaard kunnen worden door een afwijkend afweersysteem bij patiënten met Downsyndroom. Het afweersysteem kan ruwweg in twee verschillende systemen worden onderverdeeld: het innate immuunsysteem en het adaptieve immuunsysteem. Het innate immuunsysteem is het aangeboren, onrijpe afweersysteem dat het eerst in actie komt als een ziekteverwekker het lichaam binnen dringt. Granulocyten, natural killer (NK) cellen, monocyten, invariante natural killer T-cellen (iNKTs) en dendritische cellen (DCs) behoren tot het innate immuunsysteem. Elk celtype heeft unieke kenmerken en functies die zorgen voor (in)directe antimicrobiële activiteit.

Het adaptieve immuunsysteem wordt ook wel het specifieke afweersysteem genoemd en wordt slechts actief als het innate immuunsysteem specifiek herkenbare deeltjes presenteert aan het adaptieve immuunsysteem. Het adaptieve immuunsysteem bestaat voornamelijk uit T- en B-cellen. Binnen deze celtypes wordt onderscheid gemaakt allereerst tussen CD4+ en CD8+ T-cellen en vervolgens tussen naïeve cellen, memory cellen en effector cellen. CD4+ T-cellen worden ook wel helper cellen genoemd omdat zij een aansturende functie hebben. CD8+ T-cellen worden ook wel cytotoxische T-cellen genoemd omdat zij met name een rol hebben in het doden van geïnfecteerde cellen. Naïeve T-cellen worden door de thymus[2] geproduceerd en worden naïef genoemd omdat ze nog niet in aanraking zijn geweest met antigenen[3]. De productie door de thymus wordt significant minder naarmate je ouder wordt. Desondanks blijft het aantal naïeve T-cellen in het bloed relatief constant gedurende je hele leven. Dit suggereert het bestaan van een homeostatisch mechanisme van het humane naïeve T-cel systeem. Het aantal naïeve T-cellen kan in evenwicht gehouden worden door enerzijds nieuwe productie van naïeve T-cellen door de thymus (thymus output), perifere expansie en vergrote levensduur van de cellen en anderzijds door celdood (apoptosis) en

clonale expansie naar een memory of effector fenotype[4] als gevolg van antigene stimulatie.

RSV is de belangrijkste oorzaak van lagere luchtweginfecties (LLWI) bij baby's en peuters. Bijna alle kinderen maken een primaire RSV-infectie door voor de leeftijd van 2 jaar. De meeste kinderen ontwikkelen slechts symptomen van een bovenste luchtweginfectie (LWI), maar 1 tot 2 procent van hen wordt zieker met symptomen van een onderste luchtweginfectie, waarvoor ze opgenomen moeten worden in het ziekenhuis in verband met voedingsproblemen of zuurstofbehoefte. Bij ongeveer 10 procent van deze kinderen zijn de symptomen zo ernstig dat zij op de intensive care voor kinderen worden opgenomen. Prematuriteit, chronische longziekte en aangeboren hartafwijkingen zijn bekende klinische risicofactoren voor een ernstig ziektebeloop als gevolg van een RSV-infectie. De pathofysiologie[5] van ernstige RSV-infecties is niet volledig begrepen. Wel is duidelijk dat de reactie van zowel het innate als het adaptieve immuunsysteem het ziektebeloop bepalen. Tot op heden is er geen vaccin of behandeling met anti-virale middelen beschikbaar. Passieve immunisatie[6] verlaagt echter het risico op hospitalisatie geassocieerd met RSV. De toepassing van passieve immunisatie wordt vergoed in de eerder genoemde risicogroepen.

Veertig tot zeventig procent van de kinderen die in het ziekenhuis zijn opgenomen in verband met een ernstige RSV-infectie, ontwikkelt periodieke klachten van een piepende ademhaling (wheeze). Hoewel er veel discussie in de literatuur bestaat, hebben genetische studies aangetoond dat er een onderscheid gemaakt moet worden tussen het vroeg en laat ontstaan van wheeze klachten na het doormaken van een ernstige RSV infectie. In het bijzonder: de wheeze klachten die vroeg na de RSV infectie zijn ontstaan, zijn duidelijk verschillend van astma.

2. Een verhoogd risico op luchtweginfecties bij kinderen met Downsyndroom: de consequentie van een veranderd immuunsysteem

Luchtweginfecties (LWI's) zijn de belangrijkste oorzaak van mortaliteit bij kinderen met Downsyndroom op alle leeftijden. LWI's zijn de belangrijkste oorzaak van hospitalisatie bij kinderen met Downsyndroom en indien deze kinderen beademd moeten worden leidt dit vaker tot longschade. Verschillende pathofysiologische mechanismen bij kinderen met Downsyndroom kunnen bijdragen aan het ontstaan van LWI's: anatomische afwijkingen van de luchtwegen, verslikking (aspiratie), verlaagde spierspanning (hypotonie) en hartafwijkingen. In de afgelopen decennia zijn tevens afwijkingen van het afweersysteem van kinderen met Downsyndroom gevonden, die een rol zouden kunnen spelen bij de verhoogde gevoeligheid voor LWI's.

Bij kinderen met Downsyndroom is een verlaagd aantal en verminderde activiteit van NK-cellen gevonden. Hoewel tegenstrijdige resultaten zijn beschreven, laten de meeste studies in meer of mindere mate afwijkingen van de functie van het innate immuunsysteem zien: verminderde chemotaxis[7], normale of verminderde fagocytose[8] en versterkte apoptosis[9]. Studies naar de thymus bij Downsyndroom hebben aangetoond dat de thymus versneld involueert, dat de thymuscellen (thymocyten) een ander rijpingspatroon hebben en indicaties voor een inefficiënte thymus output. Kinderen met Downsyndroom hebben een verminderd aantal CD4+ en CD8+ T-cellen, in het bijzonder naïeve T-cellen Het aantal memory T-cellen is echter relatief verhoogd. Verschillende functionele studies hebben een verminderde proliferatie[10] en cytotoxiciteit[11] van T-cellen bij kinderen met Downsyndroom laten zien. Naast T-cellen zijn B-cellen ook verlaagd bij kinderen met Downsyndroom. Verschillende studies over immunoglobulines[12] bij kinderen met Downsyndroom leveren tegenstrijdige resultaten op. Enerzijds wordt een verlaagde of normale productie van IgM antilichamen bij Downsyndroom gezien. Anderzijds zijn de waarden van andere antilichamen normaal of zelfs verhoogd (IgA, IgG), waarbij IgG1 en IgG3 meestal verhoogd terwijl IgG2 en IgG4 juist verlaagd zijn. Een sterker verlies aan lengte van telomeren[13] binnen subpopulaties van T-cellen, B-cellen en neutrofielen is gevonden bij kinderen met Downsyndroom vergeleken met gezonde controles. De mate van apoptosis is vergelijkbaar bij kinderen met en zonder Downsyndroom, zowel ongestimuleerd als na stimulatie met apoptosis bevorderende middelen.

Concluderend hebben kinderen met Downsyndroom verschillende afwijkingen zowel in aantal als in functie van het innate en het adaptieve immuunsysteem. De combinatie van deze afwijkingen (of er nu een directe communicatie over en weer is of niet) suggereert dat het vermogen om virussen en bacteriën op te ruimen, is verminderd. Hoewel bepaalde bevindingen een weerspiegeling zouden kunnen zijn van een inflammatoire[14] toestand in plaats van een causaal gevolg, is onze hypothese dat een hoge incidentie van LWI's bij kinderen met Downsyndroom de consequentie is van een verstoord immuunsysteem.

3. Sterk verschillende afwijkingen in het innate immuunsysteem bij kinderen met Downsyndroom

Wij hebben de hypothese bestudeerd dat kinderen met Downsyndroom een abnormaal aantal innate immuun cellen in hun bloed hebben vergeleken met gezonde controles. Kinderen met Downsyndroom bleken een significant lager absoluut aantal leukocyten[15], lymfocyten, monocyten en granulocyten te hebben. Opvallend was de bevinding dat het absolute aantal CD14dimCD16+ monocyten[16] anderhalf keer zo hoog was bij kinderen met Downsyndroom in vergelijking tot controles. Dit werd volledig verklaard door een hoger percentage CD14dim-CD16+ monocyten binnen het monocyten compartiment. Daarom waren het absolute aantal en de percentages van de CD14+CD16- monocyten significant verlaagd bij kinderen met Downsyndroom. Dit effect was onafhankelijk van geslacht en leeftijd. Kinderen met Downsyndroom hadden een significant lager absoluut aantal mDCs[17]. Het aantal pDCs en NK-cellen was normaal. Absolute aantallen iNKT cellen waren in beide groepen erg laag, maar significant lager bij kinderen met Downsyndroom ten opzichte van kinderen zonder Downsyndroom. Concluderend werd een sterk afwijkend aantal innate immuun cellen getoond bij kinderen met Downsyndroom. Het verhoogde aantal CD14dimCD16+ monocyten zou een belangrijke rol kunnen spelen in het ontwikkelen en de instandhouding van chronische inflammatoire ziekten bij kinderen met Downsyndroom.

4. Verminderde thymus output is de oorzaak van het verminderd aantal naïeve T-cellen bij kinderen met Downsyndroom

Teneinde de oorzaak van het verlaagd aantal naïeve T-cellen bij kinderen met Downsyndroom te achterhalen hebben wij de T-cel dynamica bestudeerd. De relatieve bijdrage van thymus insufficiëntie, perifere aanmaak en verlies (als gevolg van antigeengestimuleerde differentiatie[18] of apoptosis) aan het verlaagd aantal naïeve T-cellen bij kinderen met Downsyndroom werd vergeleken met kinderen zonder Downsyndroom van overeenkomstige leeftijd. Het totaal aantal T-cel receptor excisie cirkels (TRECs)[19] per ml bloed was meer dan twee keer verlaagd bij kinderen met Downsyndroom in vergelijking met controles. Verlaagde percentages en absolute aantallen van proteïne tyrosine kinase 7 positieve (PTK7+)[20] T-cellen werden gevonden bij kinderen met Downsyndroom. Er werd geen verschil gevonden in het verlies van perifere naïeve T-cellen tussen kinderen met en zonder Downsyndroom. Het percentage naïeve T-cellen dat de proliferatie marker Ki67 of CD31 tot expressie brengt op het celoppervlak was vergelijkbaar met gezonde controles. Dit suggereert dat de perifere aanmaak van naïeve T-cellen intact is bij kinderen met Downsyndroom. Hoewel een significant hogere waarde van IL-7 in het bloed werd gevonden bij kinderen met Downsyndroom, werd een normaal vermogen van de naïeve T-cel om te reageren op IL-7[21] aangetoond. Er werd geen verschil in de

TREC inhoud van naïeve CD4+ T-cellen bij kinderen met Downsyndroom gevonden. De TREC inhoud van naïeve CD8+ T-cellen was zelfs verlaagd, wat wijst op verhoogde levensduur of perifere aanmaak van naïeve T-cellen in Downsyndroom. De hypothese die hieruit voort komt is dat deze mechanismen de afname in thymus output compenseren. De consequentie van deze compensatie is echter dat dit zou kunnen leiden tot verlies in het T-cel receptor repertoire, wat werd bevestigd in een kleine subgroep van patiënten in vergelijking met controles. Alle resultaten van deze gedetailleerde studie over T-cel dynamica gecombineerd brengt ons tot de conclusie dat een laag aantal naïeve T-cellen bij kinderen met Downsyndroom volledig verklaard kan worden door insufficiënte thymus output, maar niet door verlaagde perifere aanmaak of een verhoogd verlies van naïeve T-cellen.

5. Downsyndroom: een nieuwe risicofactor voor respiratoir syncytieel virus

Hoewel luchtwegklachten een veel voorkomend probleem zijn bij kinderen met Downsyndroom in de dagelijkse klinische praktijk, zijn er slechts enkele studies die het belang van dit probleem beschrijven in de literatuur. Een retrospectieve, observationele studie werd door ons gecombineerd met een prospectieve studie van een nationaal geboortecohort van kinderen met Downsyndroom om de werkelijke incidentie van hospitalisatie als gevolg van RSV vast te stellen. Van de 395 patiënten met Downsyndroom hadden 180 kinderen (45.6 procent) een bekende risicofactor voor ernstige RSV-infecties; 39 (9.9 procent) van hen zijn daadwerkelijk gehospitaliseerd vanwege een RSV LLWI. Twee van de 276 controle kinderen zonder Downsyndroom (0.7 procent) werden eveneens gehospitaliseerd vanwege een RSV LLWI. De mediaan van de opnameduur was 10 dagen; 31 kinderen (79.5 procent) hadden extra zuurstof behoefte en 5 kinderen hadden beademing nodig (12.8 procent). De Odds ratio (OR) voor hospitalisatie geassocieerd met RSV LLWI was 12.6 (95 procent confidentie interval: 2.9-54.5) bij à terme[22] geboren kinderen met Downsyndroom zonder hemodynamisch significante congenitale hartafwijking (CHA)[23] en 10.5 (95 procent confidentie interval: 2.2-49.5) voor à terme geboren kinderen met Downsyndroom zonder enige vorm van CHA. Concluderend is Downsyndroom een nieuwe, onafhankelijke risicofactor voor ernstige RSV LLWI's.

6. Hoge incidentie van periodieke wheeze klachten bij kinderen met Downsyndroom met en zonder een voorgeschiedenis van RSV

Een gecombineerd retrospectieve cohort en een prospectief geboortecohort van kinderen met Downsyndroom met in de voorgeschiedenis hospitalisatie in verband met een RSV LLWI werd bestudeerd (n=53). Drie controlepopulaties werden geïncludeerd: kinderen met Downsyndroom zonder hospitalisatie in verband met RSV LLWI (n=110), kinderen zonder Downsyndroom maar met hospitalisatie in verband met RSV LLWI (n=48), en gezonde broertjes en zusjes van de eerste drie groepen (n=49). De primaire uitkomstmaat was de incidentie van periodieke wheeze klachten door een arts gediagnosticeerd in de eerste 2 jaar. De resultaten van deze studie laten zien dat een RSV LLWI geen significant effect heeft op de incidentie van periodieke wheeze klachten bij kinderen met Downsyndroom (Downsyndroom+ RSV+ 36 procent versus Downsyndroom+ RSV- 30 procent). Bij kinderen zonder Downsyndroom werden vaker periodieke wheeze klachten gevonden in de groep met hospitalisatie in verband met RSV LLWI's (31 procent) dan in de gezonde broertjes en zusjes (8 procent). Logistische regressie analyse bevestigde dat hospitalisatie vanwege een RSV LLWI het risico op periodieke wheeze klachten alleen bij kinderen zonder Downsyndroom verhoogde, maar niet bij kinderen met Downsyndroom. Een onverwachte bevinding was dat periodieke wheeze klachten zeer frequent voorkomen bij kinderen met Downsyndroom.

7. Discussie

Het is onduidelijk of de belangrijke verschillen die wij vonden in het innate immuunsysteem van kinderen met Downsyndroom oorzaak of gevolg zijn van de ziekten die in deze specifieke populatie gezien worden. Hoewel de kinderen met Downsyndroom uit onze studie geen tekenen van infectie hadden ten tijde van de bloedafname, zou het verhoogde aantal CD14dimCD16+ monocyten de consequentie kunnen zijn van subklinische chronische inflammatie. Anderzijds zou dit verhoogde aantal CD14dimCD16+ monocyten juist de oorzaak kunnen zijn van de hoge morbiditeit[24], waarbij dit een rol speelt in de gevoeligheid voor autoimmuunziekten[25] op latere leeftijd bij mensen met Downsyndroom.

Eerdere literatuur over immunologie bij patiënten met Downsyndroom heeft gesuggereerd dat een abnormale ontwikkeling en functie van de thymus, de T-cel afwijkingen bij kinderen met Downsyndroom zou veroorzaken. Onze studie naar naïeve T-cel dynamica heeft bevestigd dat abnormale thymus ontwikkeling een verlaagd aantal naïeve T-cellen tot gevolg heeft bij kinderen met Downsyndroom. Daarbij is onze kennis verder toegenomen doordat wij aangetoond hebben dat perifere mechanismen, die eveneens invloed hebben op de grootte van het naieve T-cel compartiment, intact lijken te zijn bij kinderen met Downsyndroom.

In dit hoofdstuk stellen wij een model voor van een parallelle predispositie voor virale LWIs om zo de hoge incidentie van zowel RSV LLWI's en periodieke wheeze klachten te kunnen verklaren bij kinderen met Downsyndroom. Zowel een afwijkende anatomie en werking van de luchtwegen als een kwantitatief of kwalitatief verlies van immuuncellen zou kunnen resulteren in een hogere gevoeligheid voor en ernstiger beloop van LWI's. In het geval van kinderen met Downsyndroom zou hospitalisatie in verband met een RSV LLWI niet de directe oorzaak van periodieke wheeze klachten zijn, maar een indicatie van predispositie voor luchtweg-pathologie dat evenzeer wordt aangetoond door periodieke wheeze klachten die onafhankelijk van RSV ontstaan.

Onze bevinding van Downsyndroom als een nieuwe risicofactor voor hospitalisatie als gevolg van RSV LLWIs heeft geleid tot discussies over de rol van passieve immunisatie in deze specifieke groep kinderen. De noodzaak, ethiek en haalbaarheid van een nieuwe studie leiden tot de conclusie dat op basis van de implicaties voor kinderen met Downsyndroom en de maatschappij, een gerandomiseerde, placebo-gecontroleerde klinische studie naar het gebruik van passieve immunisatie bij kinderen met Downsyndroom nodig is.

Andere suggesties voor toekomstige studies bevatten een geboortecohortstudie naar longfunctie en pulmonale hypertensie in relatie tot klinische uitkomst bij kinderen met Downsyndroom. Zo kan de rol van de luchtwegen van kinderen met Downsyndroom bij de predispositie voor LWI's en periodieke wheeze klachten worden onderzocht. Tot slot geeft een immunologisch muismodel van Downsyndroom[26] de kans om de ontwikkeling van het immuunsysteem te onderzoeken en de invloed van acute en chronische infecties op de verdeling van verschillende immuuncellen te bepalen. Op deze manier kan achterhaald worden of de immunologische afwijkingen bij individuen met Downsyndroom de oorzaak of het gevolg zijn van de hoge incidentie van (auto-immuun) ziekten.

- Kinderen met Downsyndroom hebben sterk afwijkende aantallen in innate immuuncellen, meest opvallen een verhoogd aantal pro-inflammatoire CD14dimCD16+ monocytes.
- Verlaagde thymusoutput, maar niet verstoorde perifere processen verklaren het verlaagd aantal naieve T-cellen bij kinderen met Downsyndroom.
- Downsyndroom is een onafhankelijke risicofactor voor RSV geassocieerde hospitalisatie
- Kinderen met Downsyndroom hebben een verhoogde prevalentie van recurrent wheeze, onafhankelijk van RSV geassocieerde hospitalisatie.

Medische aspecten bij Downsyndroom

In 2009 hebben meer dan achthonderd ouders de online enquête van de SDS ingevuld. Eén van de thema's daarin was de lichamelijke en medische kant. Welke vorm van Downsyndroom heeft het kind? Hoe vaak is er sprake van een kind met Downsyndroom uit een tweelingzwangerschap? Hoe vaak komen bepaalde aandoeningen voor? Welke geneesmiddelen gebruiken mensen met Downsyndroom? En hoeveel volgen er een dieet? In onderstaande wordt op deze vragen ingegaan en worden de bevindingen gerelateerd aan de wetenschappelijke literatuur over deze thematiek.

• Gert de Graaf, Roel Borstlap, Erik de Graaf

Opzet van de enquête

In de online enquête van de SDS werden zo'n 835 deelvragen gesteld, verdeeld over 28 thema's. In deze Update wordt ingegaan op het thema medische problemen. In totaal startten 835 ouders (827 biologische en 8 pleeg/stiefouders) van kinderen met Downsyndroom aan het invullen van de vragenlijst. Er zijn geen systematische verschillen tussen ouders die slechts een deel en ouders die de gehele vragenlijst hebben ingevuld. De enige uitzondering hierop is dat moeders die niet in Nederland zijn geboren minder vaak de gehele vragenlijst hebben voltooid.

De eerste vraag over het thema 'medische problemen' is door 711 ouders beantwoord, 706 van hen hebben alle vragen bij dit thema (althans de vragen die op hun situatie van toepassing waren) beantwoord. De vragenlijst is vaker (zo'n 80 procent) ingevuld door de moeder dan door de vader. De leeftijd van de personen met Downsyndroom loopt uiteen van 0 jaar tot 45 jaar. Bij de analyse van gegevens wordt een indeling in grove leeftijdscategorieën gebruikt: 0 tot 5-jarigen; 5-13 jaar; 13-21; 21 jaar en ouder (waarvan de meerderheid tussen de 21 en 30).

Representativiteit van de enquête

In Down+Up 90 is uitgebreid ingegaan op de representativiteit van de enquête. Deze mag in ieder geval voor de leeftijd 0-21 jaar als in hoge mate representatief voor alle ouders van kinderen met Downsyndroom in Nederland worden opgevat. Wel zijn er kleine afwijkingen van de werkelijkheid. Donateurs van de SDS, hoger opgeleide moeders en (althans

Noten RSV-infecties

1 RSV is een van meest voorkomende veroorzakers van luchtweginfecties bij kinderen.
2 Thymus = zwezerik.
3 Antigenen zijn moleculen die het afweersysteem aanzetten tot het maken van o.a. antistoffen. Een voorbeeld van een antigen is een virus of bacterie, waarvoor dan ook wel de term pathogeen wordt gebruikt aangezien dit kan leiden tot ziekte (Grieks pathos).
4 Fenotype is het totaal aan waarneembare kenmerken van een organisme, ook wel verschijningsvorm.
5 Pathofysiologie is de ontstaanswijze van een ziekte, ook wel ziektemechanisme.
6 Passieve immunisatie is het direct inspuiten van antistoffen (afweerstoffen) tegen een bekende verwekker om zo de persoon te beschermen tegen de gevolgen van de infectie.
7 Chemotaxis is het verschijnsel dat organismen zich verplaatsen als gevolg van verschillen in concentratie van bepaalde stoffen in de omgeving.
8 Fagocytose is het proces waarbij een cel een andere cel omsluit om deze vervolgens af te breken.
9 Apoptosis is geprogrammeerde celdood, waarbij een cel als gevolg van bijvoorbeeld celschade of infectie wordt aangezet om zichzelf te doden.
10 Proliferatie = celdeling.
11 Cytotoxiciteit is het vermogen om een andere cel te doden.
12 Immunoglobulines (Ig) zijn antistoffen die door de B-cel worden geproduceerd. Onder verschillende omstandigheden worden verschillende subgroepen gemaakt: IgM, IgG, IgA, IgE, IgD.
13 Telomeren zijn de uiteindes van chromosomen, waarbij tijdens elke celdeling een stukje wordt verwijderd. Na ongeveer 50-60 delingen is het uiteinde zo kort dat er geen celdeling meer kan optreden en de cel sterft.
14 Inflammatie = ontsteking
15 Leukocyt betekent "witte bloedcel", hiertoe behoren vrijwel alle cellen van het afweersysteem.
16 Monocyten kunnen weer verder worden onderverdeeld in klassieke CD14+CD16- en de niet-klassieke, pro-inflammatoire CD14dim-CD16+ monocyten.
17 Binnen dendritische cellen (DCs) wordt onderscheid gemaakt tussen myeloid DCs (mDCs) en plasmacytoid DCs (pDCs), elk met hun eigen specifieke rol in het innate immuunsysteem.
18 Differentiatie is het proces waarbij een cel zich ontwikkelt tot een cel met verschillende eigenschappen, bijvoorbeeld van een cel met naïeve kenmerken tot een cel met eigenschappen van een memory cel.
19 Een TREC is een cirkel van DNA die aanwezig is in een T-cel als hij net door de thymus is geproduceerd. Tijdens een celdeling wordt deze cirkel slechts aan één van de twee dochtercellen doorgegeven. Bij elke celdeling wordt het aantal T-cellen met een TREC in zich verdund, dus hoe meer celdelingen plaats vinden hoe lager het aantal TREC bevattende T-cellen wordt.
20 PTK7 is een recent beschreven molecuul dat op het oppervlak voorkomt van T-cellen die onlangs door de thymus geproduceerd zijn en daarmee geduid worden als de meest naïeve T-cellen die in het bloed aanwezig zijn.
21 IL-7 is een eiwit dat kan binden aan naïeve T-cellen om deze tot proliferatie aan te zetten zonder dat de T-cel daarbij zijn naïviteit verliest. Een hoge waarde van dit eiwit in het bloed kan duiden op onvoldoende capaciteit van de T-cel om IL-7 te binden.
22 A terme betekent geboren bij een normale zwangerschapsduur van 40 weken in tegenstelling tot prematuriteit waarbij een kind onder de 37 weken zwangerschapsduur geboren wordt.
23 Een hemodynamisch significante hartafwijking betekent een hartafwijking die een duidelijk negatief effect heeft op de mate van bloedsomloop en daarmee de functie van het hart.
24 Morbiditeit = ziektecijfer.
25 Auto-immuunziekten zijn aandoeningen waarbij het afweersysteem lichaamseigen cellen aanziet als lichaamsvreemd, waarbij dan antistoffen tegen de eigen weefsels worden gevormd.
26 Veel medisch wetenschappelijk onderzoek maakt gebruik van proefdiermodellen waarbij een ziekte, zoals die gezien wordt bij de mens, wordt nagebootst bij een proefdier, bijvoorbeeld de muis. Zo is dan ook een muismodel ontwikkeld van Downsyndroom, waarbij de muis een extra chromosoom (in dit geval 16 ipv 21) heeft. Daarmee lijkt deze muis in veel opzichten op een patiënt met Downsyndroom. Hierdoor kunnen bepaalde aspecten, zoals bijvoorbeeld het immuunsysteem, onderzocht worden zonder hiervoor patiënten te belasten.

De grote SDS-enquête

bij kinderen ouder dan 9 jaar) ouders van kinderen met een overwegend reguliere schoolloopbaan zijn enigszins oververtegenwoordigd in de enquête. Verder is er in de enquête sprake van een aanzienlijke ondervertegenwoordiging van niet-westers allochtone gezinnen.

In verband met de geconstateerde niet volledige representativiteit van de enquête, is er per grove leeftijdscategorie van het kind nagegaan door chi square of er significante verschillen zijn bij de vragen over medische problemen tussen donateurs versus niet-donateurs, hoog opgeleide (universitair en HBO) versus minder hoog opgeleide moeders, en ouders van kinderen met een overwegend speciale versus een overwegend reguliere schoolloopbaan van het kind.

Bij het thema 'medische problemen' blijken er bij relatief weinig items significante verschillen te zijn tussen deze subgroepen. Bovendien leidt weging om te corrigeren voor de oververtegenwoordiging in de enquête van respectievelijk donateurs, hoog opgeleide moeders en kinderen met een overwegend reguliere schoolloopbaan slechts tot zeer geringe wijzigingen van de totaalpercentages per leeftijdscategorie bij de betreffende items. Een relatieve uitzondering vormt de vraag over autistiform gedrag. Zonder weging voor schoolgeschiedenis is er in de leeftijd 5-13 jaar volgens de ouders bij 5 procent en in de leeftijd 13-21 jaar bij 13 procent van de kinderen sprake van autistiform gedrag. Na weging zijn die percentages respectievelijk 8 en 17 procent. Weging (voor opleidingsniveau, donateurschap of schoolloopbaan) leidt bij alle andere items tot veel kleinere veranderingen.

We mogen dus concluderen dat de geconstateerde afwijkingen van de representativiteit niet problematisch zijn en dat het beeld uit de enquête in hoge mate zal overeenkomen met de werkelijkheid. Een uitzondering vormt wellicht de categorie niet-westers allochtone ouders. Omdat zo weinig van deze ouders aan de enquête hebben deelgenomen, kan niet zomaar worden aangenomen dat deze niet-westers allochtone respondenten representatief zullen zijn voor de gehele groep niet-westers allochtone ouders met een kind met Downsyndroom. Overigens is er bij het thema medische problemen geen enkel significant verschil tussen de niet-westers allochtone respondenten en de autochtone respondenten (waarbij beide ouders van het kind met Downsyndroom in Nederland zijn geboren).

Vorm van Downsyndroom

In de enquête is er bij 96,1 procent sprake van vrije trisomie, bij 2,4 procent van translocatie en bij 1,5 procent van mosaïcisme. Dit beeld komt overeen met de percentages die in de meeste onderzoeken worden gevonden (Mutton, Alberman & Hook, 1996; Biselli et al, 2008).

Tweelingen

Van de personen met Downsyndroom in de enquête is er 0,2 procent onderdeel van een eeneiige tweeling en 1,4 procent onderdeel van een twee-eiige tweeling. Dit komt overeen met cijfers van het CBS voor de algehele bevolking waarbij ongeveer 0,5 procent van de pasgeborenen onderdeel is van een eeneiige tweeling en 1,4 à 1,9 procent van een twee-eiige tweeling. Verder zijn er in de enquête bij 0,5 procent meerdere kinderen met Downsyndroom in het gezin zonder dat deze onderdeel vormen van een tweeling. De overige 97,9 procent is geen onderdeel van een tweeling én het enige kind met Downsyndroom in het gezin.

Medische aandoeningen

In tabel 1 vindt u een overzicht van de door de ouders gerapporteerde medische aandoeningen. Bij de interpretatie is het belangrijk met de volgende overwegingen rekening te houden:

- De ouders is gevraagd of de persoon de aandoening nu heeft of in het verleden heeft gehad. De persoon met Downsyndroom heeft dus niet perse op dit moment de betreffende aandoening maar kan dit ook alleen in het verleden hebben gehad, bijvoorbeeld zure reflux als baby of peuter.
- Bij sommige vragen gaat het om redelijk harde medische gegevens, bijvoorbeeld of het kind een bril draagt. Bij andere vragen wordt meer de perceptie van ouders gevraagd. Dit is met name het geval bij de vragen naar 'meer luchtweginfecties dan andere kinderen', 'motorische problemen' en 'autistiform gedrag'. Hierdoor worden deze aandoeningen mogelijkerwijs vaker genoemd dan zou gebeuren bij harde medische criteria.
- Aan de andere kant is het heel wel mogelijk dat bepaalde aandoeningen juist nog onvoldoende worden onderkend, bijvoorbeeld slaap apneu.

Leeftijd

Bij een aantal van de aandoeningen (zie tabel 1) blijken er significante verschillen te zijn in de gerapporteerde prevalentie tussen leeftijdsgroepen. Vrijwel altijd is er dan sprake van een toename met de leeftijd. Er kunnen hiervoor twee redenen zijn: een cumulatief effect vanwege de vraagstelling of het kind het probleem ooit heeft gehad (dit treedt waarschijnlijk op bij de categorie 'anders') en/of het pas later vaker optreden van de betreffende problematiek (bijvoorbeeld bij 'staar' en bij 'schildklierproblematiek'). Alleen bij hartproblemen is er sprake van een afname van de gerapporteerde prevalentie met de leeftijd. Dit kan worden verklaard door verschillen in sterfte tussen de subgroepen in combinatie met onderdiagnostiek bij de oudere groepen. Bij de bespreking van de afzonderlijke aandoe-

ningen wordt nader ingegaan op de verschillen tussen leeftijdsgroepen.

Geslacht

Bij een klein aantal aandoeningen is er een significant verschil in de prevalentie tussen mannen en vrouwen met Downsyndroom. De respondenten rapporteren bij vrouwen met Downsyndroom significant vaker hartafwijkingen, geopereerde hartafwijkingen, staar en schildklierproblemen.

Aangeboren hartafwijkingen

De prevalentie van aangeboren hartafwijkingen in kinderen met Downsyndroom varieert in de literatuur (publicaties na 1990) tussen de 40 en 58 procent (zie tabel 2). Hogere percentages (van meer dan 50 procent) kunnen in een drietal van de in tabel 2 opgenomen onderzoeken het gevolg zijn van selectiebias, omdat de onderzoekers hun percentages baseren op kinderen die zijn doorverwezen naar een centrum of afdeling voor hartaandoeningen. Daarnaast kan bij tamelijk kleine onderzoeksgroepen (zoals bij Weijerman et al., 2008) toeval een rol spelen. Bij de meeste populatiegebaseerde onderzoeken en onderzoeken die gebaseerd zijn op representatieve steekproeven ligt de prevalentie tussen de 43 en 49 procent – alleen Torfs et al. rapporteren een hoger percentage van 56 procent. In het meest recente grote populatie-gebaseerde onderzoek, namelijk de studie van Freeman et al. (2008), werd een prevalentie van 44 procent gevonden, een percentage dat goed overeenkomt met de cijfers in de SDS-enquête voor de leeftijd 0-5 en 5-13 jaar.

In de leeftijd 13-21 jaar rapporteren de respondenten van de enquête een iets lager percentage aangeboren hartafwijkingen van 38 procent. In de leeftijd boven de 21 jaar zelfs een veel lager percentage van 26 procent. Daarvoor zijn er twee elkaar niet-uitsluitende verklaringen te geven: onderdiagnostiek én differentiële sterfte.

Vis et al. (2010) stelden in een systematisch onderzoek in Nederlandse instituten vast dat er bij 16 procent van de 1.158 volwassenen met Downsyndroom in hun onderzoek sprake was van een reeds gediagnosticeerde hartafwijking. Bij nader onderzoek bij een random geselecteerde groep van 138 personen werd er echter bij nog eens 17 procent een daarvoor nog niet gediagnosticeerd aangeboren hartdefect vastgesteld. De werkelijke prevalentie bij volwassenen zou dus rond de 33 procent moeten liggen. Het is heel wel mogelijk dat er ook bij de volwassenen in de enquête sprake zal zijn van onderdiagnostiek. De gemiddelde leeftijd in het onderzoek van Vis is met 47 jaar echter een stuk hoger dan die van de volwassenen (> 21 jaar) in de enquête (gemiddeld 27 jaar). Verder in het verleden zal er minder systematisch zijn gescreend op hartproblematiek bij jonge kinderen met Downsyndroom. Aan de andere kant kan systematische screening van jonge kinderen met Downsyndroom met behulp van een hartecho in Nederland op zijn vroegst halverwege de jaren negentig worden gedateerd. Zonder hartecho worden er met zekerheid hartafwijkingen gemist (Tubman et al. 1991). In een Nederlands onderzoek met vragenlijsten aan ouders (Verrips et al. 1995) werd er bij 36 procent van 894 kinderen (0-10 jaar, gemiddelde leeftijd 4 jaar, geboren 1985-1994) een aangeboren hartafwijking gerapporteerd. Dat is duidelijk minder dan in de literatuur – en zou kunnen wijzen op onderdiagnostiek in die periode (waarschijnlijk in combinatie met differentiële sterfte). Bij de volwassenen met Downsyndroom in de enquête – en wellicht ook bij een klein aantal in de leeftijd 13-21 jaar - zou er dus sprake kunnen zijn van onderdiagnostiek.

Behalve onderdiagnostiek kan differentiële sterfte de lagere percentages hartafwijkingen in de oudere leeftijdsgroepen verklaren. Ook heden ten dage ligt de sterfte bij kinderen met Downsyndroom met een aangeboren hartafwijking hoger dan bij kinderen met Downsyndroom zonder aangeboren hartafwijking. Weijerman et al. (2010) rapporteren een overlevingspercentage na één jaar van 94,2 versus 98,5 procent bij kinderen met Downsyndroom met een aangeboren hartafwijking versus zonder aangeboren hartafwijking. In het verleden was dit verschil in overleving echter veel groter. De 13-21 jarigen in de enquête zijn geboren tussen 1988 en 1996. Uit onderzoek van Kortenhorst et al. (2005) blijkt dat de overleving binnen een maand na een

Tabel 1. Door de ouders gerapporteerde medische problemen
Percentage (%) ouders dat 'ja' heeft geantwoord bij de betreffende deelvraag (heeft de persoon met Downsyndroom de betreffende aandoening en/of heeft hij of zij deze ooit gehad?) * = verschil tussen leeftijdsgroepen is significant bij p <0,05 ; ** = idem bij p<0,01

	0-5 jaar (n=295)	5-13 jaar (n=220)	13-21 jaar (n=-111)	>21 jaar (n=84)	Totaal (n=710)
Aangeboren hartafwijkingen – geopereerd en/of niet geopereerd*	45,4	44,1	37,8	26,2	41,5
Aangeboren hartafwijking(en) – geopereerd	24,7	24,5	18,9	16,7	22,8
Aangeboren hartafwijking(en) – niet geopereerd	21,4	20,0	19,8	9,5	19,3
Verworven hartafwijking (b.v. een later ontstane klepafwijking)	2,0	1,4	0,0	4,8	1,8
Aangeboren afwijkingen van het maag- en darmstelsel (totaal)**	6,4	11,8	5,4	1,2	7,3
(Gedeeltelijke) afsluiting in de slokdarm	1,4	0,5	0,9	1,2	1,0
(Gedeeltelijke) afsluiting in de dunne darm	3,1	5,0	0,9	0,0	3,0
(Gedeeltelijke) afsluiting in dikke darm (ziekte van Hirschsprung)	1,0	3,2	3,6	0,0	2,0
(Gedeeltelijke) afsluiting v. d. anus	0,7	0,9	0,0	0,0	0,6
Andere aangeboren afwijkingen van het maag- en darmstelsel**	0,3	3,2	0,0	0,0	1,1
Obstipatie	23,1	22,3	25,2	16,7	22,4
Zure reflux	10,8	7,3	6,3	6,0	8,5
Coeliakie (gluten-allergie)**	0,7	8,2	3,6	4,8	3,9
Bewezen koemelkallergie	3,7	5,0	0,9	4,8	3,8
Meer luchtweginfecties dan andere kinderen*	39,0	53,2	45,0	42,9	44,8
Astma	2,4	7,3	5,4	4,8	4,6
Obstructief apneu syndroom	2,4	4,5	3,6	3,6	3,4
Eczeem**	2,7	2,7	1,8	11,9	3,7
Oogafwijking – staar**	2,0	0,9	9,0	10,7	3,8
Oogafwijking – bril**	13,9	48,2	55,0	53,6	35,6
Oogafwijking – anders	11,9	9,5	9,0	10,7	10,6
Gehoorproblemen**	19,0	31,8	43,2	32,1	28,3
Schildklierproblemen**	12,9	14,5	25,2	29,8	17,3
Leukemie	1,0	2,3	0,0	0,0	1,1
Motorische problemen**	15,9	27,7	35,1	25,0	23,7
Autistiform gedrag ('autisme')**	1,4	4,5	12,6	15,5	5,8
Depressie	0,0	0,5	0,0	1,2	0,3
Anders**	10,5	13,6	22,5	23,8	14,9

hartoperatie voor een compleet AVSD (atrioventriculair septumdefect) bij kinderen met Downsyndroom in de loop van de jaren negentig in Nederland sterk is verbeterd van rond de 80 procent in de jaren tachtig, 87 procent in de jaren negentig tot om en nabij de 100 procent sinds 2000. Bij een follow-up van personen met Downsyndroom geboren in de jaren tachtig vonden Hayes et al. (1997) een tienjaarsoverleving van 72 procent bij aangeboren hartafwijkingen en van 94 procent zonder aangeboren hartafwijkingen. Er kan worden berekend dat met een dergelijk verschil in sterfte de prevalentie van hartproblemen, als deze 44 procent bij de geboorte zou zijn geweest, na tien jaar is verschoven naar 38 procent, vergelijkbaar met het percentage in de enquête voor 13-21 jaar. Voor personen met Downsyndroom geboren in de jaren vijftig rapporteren Baird & Sadocnick (1987) een dertigjaarsoverleving van 50 versus 72 procent bij personen met versus zonder aangeboren hartproblemen. Er kan worden berekend dat dit zich, bij een veronderstelde prevalentie van aangeboren hartafwijkingen van 44 procent bij de geboorte, vertaalt in een prevalentie van 35 procent op de leeftijd van dertig jaar. Dat komt vrijwel overeen met het percentage in het onderzoek van Vis (de meeste personen in dit onderzoek zijn geboren tussen 1950 en 1970). Het iets lagere percentage bij de volwassenen in de enquête van 26 procent is, zoals gezegd, mogelijkerwijs het gevolg van onderdiagnostiek.

In de enquête is er in alle leeftijdsgroepen bij vrouwen sprake van een hoger percentage met een aangeboren hartafwijking dan bij mannen. Dit verschil is significant voor de groep als geheel en voor de leeftijd 0-5 jaar. In de groep als geheel (n=710) is er bij 48 procent van de vrouwen en bij 37 procent van de mannen sprake van een aangeboren hartafwijking (n=710). In de leeftijd 0-5 jaar (n=295) ligt dit respectievelijk op 55 en 38 procent. Er is een klein aantal onderzoeken waarin significante verschillen tussen mannen en vrouwen met Downsyndroom zijn gevonden wat betreft aangeboren hartproblematiek. In het onderzoek van Weijerman uit 2010 (email van M. Weijerman d.d. 27-10-2010) is er bij 50 procent van de vrouwen en bij 37 procent van de mannen sprake van een aangeboren hartprobleem, een significant verschil. Freeman et al. (2008) vonden in hun populatie-gebaseerde onderzoek significante verschillen wat betreft AVSD en ASD-II (atriaal septumdefect type II) tussen jongens en meisjes met Downsyndroom. Van de 682 meisjes in het betreffende onderzoek had 16,6 procent een AVSD en 21 procent een ASD-II. Bij de 787 jongens was dit respectievelijk het geval bij 9,5 en 16,5 procent. Pinto et al. (1990) rapporteren dat in hun kliniek voor hartafwijkingen meer vrouwen dan mannen met Downsyndroom worden gezien (57 procent vrouwen). Om hiervoor een verklaring te vinden inventariseerden de onderzoekers de soorten hartafwijkingen bij de personen met Downsyndroom. De meest voorkomende afwijking was AVSD, bij 67 procent van de vrouwen met Downsyndroom met een hartafwijking en bij 54 procent van de mannen. AVSD is een afwijking die volgens Pinto et al. ook in de algehele bevolking vaker vrouwen treft. De dominantie

Tabel 2. Prevalentie van aangeboren hartafwijkingen bij kinderen met Downsyndroom

Studie	Jaar van publicatie	Periode van onderzoek	Land	Leeftijd	Aantal	Populatie - gebaseerd op representatieve steekproef	Prevalentie
Weijerman et al.	2010	2003-2006	Nederland	< 1 jaar	482	Ja	43 %
Vilas Boas et al.	2009	2000-2005	Brazilië	0-5 jaar	47	Ja	47 %
Halliday et al.	2009	1998-2000	Australië	< 1 jaar	165	Ja	45 %
Halliday et al.	2009	1988-1990	Australië	< 1 jaar	236	Ja	41 %
Freeman et al.	2008	2000-2004	VS	< 1 jaar	1468	Ja	44 %
Nisli et al.	2008	1994-2007	Turkije	0-18 jaar	1042	Nee	40 %
Weijerman et al.	2008	2003	Nederland	< 1 jaar	158	Ja	55 %
Jaiyesimi & Baichoo	2007	-	Oman	0-11 jaar	110	Nee	57 %
Van Trotsenburg	2006	1998-1999	Nederland	0-2 jaar	284	Ja	43 %
Vida et al.	2005	1997-2003	Guatemala	< 1 jaar	349	Nee	54 %
CCASN	2003	1991-1999	Canada	< 1 jaar	4046	Ja	49 %
Rubens Figueroa et al.	2003	1994-1998	Mexico	0-13 jaar	275	Nee	58 %
Frid et al.	1999	1973-1980	Zweden	< 1 jaar	219	Ja	48 %
Freeman et al.	1998	1989-1995	VS	< 1 jaar	227	Ja	44 %
Stoll et al.	1998	1979-1996	Frankrijk	< 1 jaar	398	Ja	46 %
Torfs et al.	1998	1983-1993	VS	< 1 jaar	2894	Ja	56 %
Hayes et al.	1997	1980-1989	Ierland	< 1 jaar	389	Ja	46 %
Wells et al.	1994	1993	VS	< 1 jaar	118	Ja	48 %
Tubman et al.	1991	1987-1989	Noord-Ierland	< 1 jaar	81	Ja	48 %
Stoll et al.	1990	1979-1987	Frankrijk	< 1 jaar	139	Ja	45 %

Tabel 3. Verworven hartafwijkingen bij volwassenen met Downsyndroom

Studie	Jaar van publicatie	Leeftijd	Aantal	Bevindingen
Vis et al.	2010	gemiddeld 47 jaar	138	77 % licht tot matig lekken van hartkleppen
Pueschel & Werner	1994	20-32 jaar	36	56 % met afwijkingen op hartecho; 44 % mitraalklep prolaps; 14 % aorta insufficiëntie; 6 % ander klepgebrek
Geggel et al.	1993	Jongvolwassenen	35	Bij 35 personen zonder een reeds gediagnosticeerde aangeboren hartafwijking, was er bij 46 % een mitraalklep prolaps, 6 % tricuspidalis insufficiëntie en 6 % aorta insufficiëntie
Goldhaber et al.	1986	Gemiddeld 39 jaar	131	14 % mitraalklep prolaps en 6 % aorta insufficiëntie

Tabel 4. Aangeboren afwijkingen van het maag- en darmstelsel bij levendgeborenen met Downsyndroom
A: (gedeeltelijke) afsluiting in de slokdarm; B: (gedeeltelijke) afsluiting in de dunne darm; C: (gedeeltelijke) afsluiting in de dikke darm; D: (gedeeltelijke) afsluiting van de anus; E: Overige aangeboren gastro-intestinale afwijkingen;
-: Specifieke informatie ontbreekt in de studie. NB: kinderen kunnen meer dan één afwijking hebben

Studie	Jaar	Leeftijd	Aantal	Totaal	A	B	C	D	E
Freeman et al.	2009	< 1 jaar	1892	6,7 %	0,4 %	3,9 %	0,8 %	1,0 %	0,3 %
Halliday et al.	2009	< 1 jaar	401	12,2 %	-	-	-	-	-
Weijerman et al.	2008	< 1 maand	176	5,7 %	0,0 %	2,3 %	1,1 %	0,0 %	2,3 %
Van Trotsenburg	2006	< 2 jaar	176	8,5 %	0,6 %	2,8 %	2,8 %	1,7 %	1,1 %
Frid et al.	1999	< 1 jaar	219	7,3 %	-	-	-	-	-
Spahis & Wilson	1999	< 1 jaar	216	-	-	5 %	1 %	1 %	-
Stoll et al.	1998	< 1 jaar	398	6,0 %	-	-	-	-	-
Torfs et al.	1998	< 1 jaar	2894	10,9 %	0,7 %	4,8 %	1,4 %	1,3 %	4,7 %
Hayes et al.	1997	< 1 jaar	365	11,0 %	1,6 %	5,8 %	3,0 %	1,1 %	1,6 %
Verrips et al.	1995	0-9 jaar	894	9 %	-	-	-	-	-
Buchin et al.	1986	< 1 jaar	187	11,7 %	0,0 %	4,8 %	2,1 %	2,6 %	1,0 %

van AVSD bij Downsyndroom zou daarom een verklaring vormen voor het hogere percentage vrouwen met Downsyndroom met een hartafwijking in hun kliniek.

Een AVSD is een bijzonder ernstige hartafwijking die geopereerd moet worden. Een hoger percentage AVSD bij vrouwen zou dus ook moeten samengaan met een hoger percentage geopereerde hartafwijkingen bij vrouwen. In de enquête is dit verschil significant voor de groep als geheel en voor de leeftijd 0-5 jaar. Bij 27 procent van de vrouwen en bij 20 procent van de mannen is er sprake van een aangeboren geopereerde hartafwijking (n=710). In de leeftijd 0-5 jaar (n=295) ligt dit respectievelijk op 32 en 19 procent.

Verworven hartafwijkingen

De respondenten rapporteren bij 5 procent van de volwassenen een verworven hartprobleem. In de onderzoeksliteratuur worden er veel hogere percentages gevonden. Uit tabel 3 blijkt dat verworven klepafwijkingen zeer vaak voorkomen bij volwassenen met Downsyndroom.

Mitraalklep prolaps is de meest voorkomende en geeft meestal geen klachten. Alleen het hart beluisteren geeft geen uitsluitsel over de aanwezigheid van mitraalklep prolaps. Barnett et al (1988) stelden in een random groep van 83 niet-geïnstitutionaliseerde personen met Downsyndroom (9-55 jaar) door middel van hartecho's bij 41 personen (49 procent) een mitraalklep prolaps vast. Bij 15 van deze 41 personen kon dit niet worden vastgesteld door alleen het hart te beluisteren.

Aangeboren afwijkingen van het maag- en darmstelsel

In de groep als geheel (n=710) is er bij 7,3 procent sprake van een aangeboren afwijking van het maag- en darmstelsel. Behalve de in de tabel gespecificeerde afsluitingen worden de volgende afwijkingen gerapporteerd: pylorusstenose (2x), schisis (3x), omphalocele (3x) en galgang atresie (1x). Het totaalpercentage aangeboren gastro-intestinale afwijkingen ligt erg laag bij de volwassenen in de enquête. Dat is waarschijnlijk het gevolg van sterfte. Onderzoek van Frid et al. (1999) laat nog in de periode 1973-1980 een zeer hoge mortaliteit zien van kinderen met dergelijke aangeboren afwijkingen. Als we de volwassenen buiten beschouwing laten, dan ligt het percentage met aangeboren gastro-intestinale afwijkingen in deze enquête op 8,1 procent, met 1,0 procent met een afsluiting in de slokdarm, 3,4 procent in de dunne darm, 2,2 procent in de dikke darm, 0,6 procent van de anus en 1,3 procent overige aandoeningen. Deze percentages komen goed overeen met de onderzoeksliteratuur, zoals weergegeven in tabel 4.

Obstipatie

Bij 22 procent van de personen met Downsyndroom in de enquête rapporteren de ouders dat er sprake is, of is geweest, van obstipatie. Spahis & Wilson (1999) vermelden een vergelijkbare 18 procent bij 216 0-2 jarigen. In de literatuur zijn er hierover verder geen getallen te vinden. Obstipatie zal bij personen met Downsyndroom meestal samenhangen met een lagere spiertonus. Lichaamsbeweging, voldoende drinken en voldoende fruit, groente en granen eten is dan belangrijk. Soms kan het echter gerelateerd zijn aan andere medische problemen. Daarbij moet worden gedacht aan een te traag werkende schildklier, ziekte van Hirschsprung en coeliakie.

Zure reflux

Zo'n 9 procent van de respondenten rapporteert dat de persoon last heeft, of heeft gehad, van zure reflux. Mogelijkerwijs hebben de respondenten ook wanneer er alleen maar sprake is van veel spugen, maar niet van pijnklachten, aangegeven dat de persoon last heeft (gehad) van zure reflux. Veel spugen zal bij kinderen met Downsyndroom meestal een gevolg zijn van een niet goede afsluiting van de overgang van slokdarm naar maag. Dat hoeft niet perse een gezondheidsprobleem te geven. Daarnaast kan er echter sprake zijn van een afwijkende peristaltiek van de slokdarm met terugstroom van zure maaginhoud en pijnklachten. Dan kan behandeling met medicijnen nodig zijn. Bij een open vraag over medicijnengebruik geeft 3 procent van de ouders van de 0-5 jarigen aan dat het kind een maagzuurremmer gebruikt. Bij deze kinderen is er dus duidelijk sprake van zure reflux met klachten. Dat percentage komt overeen met de resultaten van een onderzoek van Buchin et al. (1986). Deze vermelden dat er bij 3 procent sprake was van zure reflux.

Coeliakie

Glutenintolerantie wordt bij 3,9 procent in de enquête gerapporteerd. Coeliakie komt pas tot uitdrukking na confrontatie met tarwe in de voeding. Bij de 0 tot en met 2 jarigen is er bij geen enkel kind in de enquête coeliakie vastgesteld, vandaar het lage percentage bij de 0-5 jarigen. Wanneer de 0-2 jarigen buiten beschouwing worden gelaten, dan is er bij 5,3 procent van de groep als geheel (n=531) sprake van coeliakie. Eerder Nederlands onderzoek laat soortgelijke percentages zien. George et al. (1996) vonden coeliakie bij 7 procent van 115 kinderen met Downsyndroom van 2-10 jaar, Wouters et al. (2009) rapporteren 5,2 procent bij 155 0-9 jarigen met Downsyndroom. Het percentage in de enquête wijst erop dat er heden ten dage een behoorlijke alertheid is op de mogelijkheid van coeliakie. Die alertheid is belangrijk omdat glutenintolerantie bij Downsyndroom lang niet in alle gevallen duidelijke symptomen geeft, terwijl zonder onderkenning (en glutenvrij dieet) wel darmschade zal gaan optreden bij een grotere kans om op latere leeftijd darmkanker te ontwikkelen.

Bewezen koemelkallergie

Volgens een rapport van de Gezondheidsraad (2007) met daarin een review van onderzoeken naar koemelkallergie komt bewezen koemelkallergie in de algehele bevolking bij 2 tot 3 procent van de zuigelingen voor. Het merendeel groeit er voor het vijfde levensjaar overheen. De prevalentie van zelf gerapporteerde koemelkallergie ligt echter veel hoger dan wanneer objectieve maatstaven worden gebruikt. In de enquête is gevraagd of het kind bewezen koemelkallergie heeft of heeft gehad. Dit wordt door bijna 4 procent van de ouders gerapporteerd, niet veel hoger dan in de algehele bevolking. Over de prevalentie van koemelkallergie bij Downsyndroom is in de literatuur weinig te vinden. Csizmadia et al. (1999) vonden bij een onderzoek onder 44 Nederlandse kinderen met Downsyndroom (gemiddelde leeftijd 21 maanden) met een provocatie-eliminatie-provocatie dieet dat koemelkallergie in dezelfde mate voorkomt als in de algehele bevolking.

Luchtweginfecties

Bij 45 procent van de personen in de enquête is er volgens de ouders sprake (geweest) van meer luchtweginfecties dan bij andere kinderen. Het verschil tussen de leeftijdsgroepen kan daarbij volledig worden toegeschreven aan het feit dat van de ouders van de 64 nuljarigen een veel lager percentage van slechts 17 procent aangeeft dat het kind meer luchtweginfecties heeft dan andere kinderen. Als deze nuljarigen buiten beschouwing worden gelaten, dan blijkt het percentage voor de 1-5 jarigen 46 procent te zijn, en dan zijn de verschillen tussen de vier grove leeftijdsgroepen niet meer significant. Natuurlijk geeft de betreffende vraag meer een perceptie van de ouders dan harde medische gegevens. Het door de ouders gerapporteerde vaker voorkomen van luchtweginfecties wordt echter bevestigd door recent onderzoek. Van Trotsenburg rapporteert dat 35 procent van 181 Nederlandse kinderen met Downsyndroom is gehospitaliseerd in verband met een luchtweginfectie voor de leeftijd van twee jaar. Bij 42 van de kinderen is sprake van recidiverende luchtweginfecties. Bloemers (2010) - zie ook het artikel hiervoor – stelde vast dat kinderen met Downsyndroom (0-2 jaar) een verhoogd risico hebben op een ernstige RSV-infectie (respiratoir syncytieel virus). Waar 9,9 procent van de kinderen met Downsyndroom in het ziekenhuis werd opgenomen in verband hiermee, gold dit slechts voor 0,7 procent van een controlegroep zonder Downsyndroom. Van de kinderen met Downsyndroom die een ernstige RSV-infectie hadden doorlopen, ontwikkelde 36 procent volgens de arts, en 42 procent volgens de ouders, naderhand periodieke wheeze klachten (piepende ademhaling). Bij de kinderen met Downsyndroom die geen RSV-infectie hadden doorlopen was er echter bij 30 procent volgens de arts en 32 procent volgens de ouders ook sprake van periodieke wheeze klachten. Bij de controlegroep van broertjes en zusjes (die geen RSV-infectie hadden doorlopen) van de kinderen met Downsyndroom was bij slechts 8 procent volgens de arts en bij 4 procent volgens de ouders sprake van dergelijke klachten. De onderzoeken van Van Trotsenburg en van Bloemers bevestigen de perceptie van de ouders dat er bij Downsyndroom vaker sprake zal zijn van luchtweginfecties.

Astma

Zo'n 5 procent van de geënquêteerde ouders vermeldt dat het kind astma heeft of heeft gehad. In de algehele bevolking komt astma volgens het RIVM (2010) voor bij 2,5 à 3 procent, met een piek voor de leeftijd 10-14 jaar van 3 à 4 procent. De enquête lijkt dus op een licht verhoogd risico op astma te wijzen. Bloemers (2010) geeft aan dat eerdere studies aanwijzingen gaven voor een verminderde of normale incidentie van astma bij kinderen met Downsyndroom. In haar eigen onderzoek werd echter bij 11 procent van de kinderen met Downsyndroom die een ernstige RSV-infectie hadden doorlopen en bij 9 procent van de kinderen met Downsyndroom zonder dergelijke voorgeschiedenis door een arts astma vastgesteld. Bij de broertjes en zusjes was dit nul procent. Dat wijst op een verhoogd risico op astma. Het onderzoek van Bloemers beperkt zich echter tot jonge kinderen met Downsyndroom en geeft daarmee geen uitsluitsel over astma op latere leeftijd.

Obstructief apneu syndroom

Het obstructief apneu syndroom is een belemmerde en (meestal in de slaap) af en toe stokkende ademhaling. De verschijnselen van luchtwegobstructie zijn hoorbaar ademen, snurken, stokkende ademhaling, in zittende positie slapen, of voorover, met armen en benen onder het lichaam getrokken en het hoofd achterover, onrustig slapen en vaak wakker worden. Hierdoor is men overdag moe, functioneert men slechter en kunnen er gedragsproblemen optreden. Mensen met Downsyndroom hebben een verhoogde kans op obstructief apneu syndroom als gevolg van smallere luchtwegen, in combinatie met meer secretie (vaak als gevolg van infecties),vaak vergrote tonsillen, en een (relatief) grotere slappe tong, die in de slaap naar achter zakt. In de enquête vermeldt 3,4 procent van de ouders obstructief slaap apneu syndroom. Bij onderzoeken naar slaap apneu met behulp van polysomnografie (onderzoek waarbij verschillende lichaamsfuncties, waaronder de ademhaling, worden gemeten) worden veel hogere percentages bij personen met Downsyndroom gerapporteerd. Shot et al. (2006) vond slaap apneu bij 57 procent van 65 kinderen met Downsyndroom van 0-5 jaar, Marcus et al (1991) bij 63 procent van 16 personen van 0-51 jaar en Dyken et al. (2003) zelfs bij 79 procent van 19 kinderen van 3-18 jaar. Een algemene bevinding is dat ouders zich zelden bewust waren van de aanwezigheid van slaap apneu. Een belangrijke onderzoeksvraag is in hoeverre de hoge percentages obstructief apneu syndroom gevonden in dergelijke onderzoeken klinisch relevant zijn: leidt het inderdaad tot vermoeidheid en minder goed functioneren overdag? Als dit het geval is, dan is screenen van ieder kind met Downsyndroom met polysomnografie nuttig en dan is onderzoek naar welke behandelingen effectief zijn dringend gewenst.

Eczeem

Zo'n vier procent van de respondenten geeft aan dat de persoon met Downsyndroom eczeem heeft of heeft gehad. Bij de volwassenen met Downsyndroom ligt de prevalentie met 12 procent opvallend veel hoger. In de algehele bevolking komt volgens het RIVM (2010) atopisch eczeem voor bij zo'n 1 procent van de mensen, en bij zo'n 4 procent van de 0-4 jarigen. Contacteczeem komt bij ongeveer 2 procent voor. Chronisch eczeem (niet nader gespecificeerd) wordt bij 4 procent van de mensen boven de 25 jaar gevonden volgens het RIVM. De gerapporteerde percentages in de enquête bij de kinderen met Downsyndroom (< 21 jaar) lijken niet af te wijken van die in de algehele bevolking. Bij de volwassenen ligt het percentage echter hoger. Prasher (1994) vond bij 201 volwassenen met Downsyndroom (gemiddelde leeftijd 42 jaar) bij 10 procent eczeem, in lijn dus met de bevindingen in deze enquête.

Oogafwijkingen: staar

In de algehele bevolking is staar bij kinderen zeldzaam. Volgens het RIVM hebben slechts 2 op de 10.000 kinderen congenitale staar. Boven de 50 jaar neemt de prevalentie van staar in de bevolking snel toe naar 1 procent bij 60 jaar, 6 procent bij 70 jaar tot 20 procent bij 80 jaar. Bij de kinderen met Downsyndroom tot 13 jaar in de enquête is de prevalentie van staar 1 à 2 procent, aanzienlijk hoger dan in de algehele populatie. Vanaf 13 jaar ligt de prevalentie in de enquête met 9 à 11 procent echter nog veel hoger.

Tabel 5 geeft een overzicht van de bevindingen uit onderzoek met betrekking tot staar bij kinderen met Downsyndroom, met percentages variërend tussen 1 en 13 procent. In sommige van de studies is er waarschijnlijk echter sprake van selectiebias, bijvoorbeeld wanneer een aanzienlijk deel van de onderzochte kinderen waren doorverwezen naar de oogkliniek in verband met oogproblemen, zoals in

Tabel 5. Staar bij kinderen met Downsyndroom
* = op grond van een Deense registratie van alle kinderen met staar, geboren 1977-2001 in combinatie met een inschatting van het aantal geborenen met Downsyndroom.

Studie	Jaar	Leeftijd	Aantal	Prevalentie
Fimiani et al.	2007	<18 jaar	157	11 %
Stephen & Dickson	2007	<18 jaar	64	8 %
Haagaard & Fledelius	2006	<18 jaar	*	1,4 %
Liza-Sharmini et al.	2006	<18 jaar	60	13 %
Kim et al.	2002	<18 jaar	123	3 %
Tsiaras et al.	1999	<18 jaar	68	1,4 %
Wong & Ho	1997	<18 jaar	140	4 %
Pueschel & Gieswein	1993	<18 jaar	73	3 %

een studie van Liza-Sharmini et al. (2006). De prevalentie zal verder hoger uitvallen wanneer een groter deel van de onderzochte groep uit tieners bestaat (zoals uit de enquête blijkt). Aan de andere kant is het ook mogelijk dat sommige populatiegebaseerde onderzoeken de werkelijke prevalentie onderschatten, omdat staar niet altijd wordt onderkend als er niet gericht op wordt gescreend (Stephen & Dickson, 2007).

Onderzoek bij volwassenen met Downsyndroom laat een aanzienlijke prevalentie van staar zien. Kerins et al. (2008) vond bij 14 procent van 141 volwassenen met Downsyndroom (31-65 jaar, gemiddeld 51 jaar) staar, Puri & Singh (2007) bij 16 procent van 68 volwassenen (28-83 jaar, gemiddeld 54) en Prasher (1994) bij 24 procent van 201 volwassenen (16-76 jaar, gemiddeld 42). De prevalentie in de enquête ligt iets lager dan in deze onderzoeken, maar het betreft in de enquête dan ook voor een groot deel jongvolwassenen tot 30 jaar.

Vanaf de tienerleeftijd zien we in de enquête een aanzienlijke stijging van het percentage personen met staar. Dat betreft in het bijzonder vrouwen met Downsyndroom. Waar in de enquête bij 3,5 procent van de 13-21 jarige mannen en bij 2 procent van de volwassen mannen met Downsyndroom staar wordt gerapporteerd, ligt dit bij de vrouwen significant hoger, op respectievelijk 15 en 27 procent. Een dergelijk verschil tussen mannen en vrouwen met Downsyndroom is niet aangetroffen in het onderzoek van Puri en Singh. In de andere twee onderzoeken naar volwassenen met Downsyndroom (en in de onderzoeken naar kinderen) ontbreekt hierover informatie. Overigens ligt in de algehele bevolking de prevalentie van staar, ook na correctie voor leeftijd, hoger bij vrouwen dan bij mannen (Klein et al., 1998; RIVM, 2010).

Oogafwijkingen: bril

Veel kinderen met Downsyndroom dragen een bril. In de enquête stijgt het percentage dat een bril nodig heeft vanaf 2 procent met 0 jaar, 10 procent met 1 jaar, 14 met 2 jaar, 20 met 3 jaar, 27 met 4 jaar,

naar 32 procent met vijf jaar. In de leeftijd 5-13 jaar draagt bijna de helft een bril, daarboven iets meer dan de helft.

In de onderzoeksliteratuur worden vergelijkbare percentages genoemd. Stephen & Dickson (2007) vermelden dat in de leeftijd 3-5 jaar 43 procent van 79 kinderen met Downsyndroom een significante refractieafwijking had (sterker dan plus 3 of sterker dan min 1). Liza-Sharmini et al. (2006) vonden 53 procent met significante refractieafwijkingen in een groep van 60 kinderen (0-17 jaar). Wong & Ho (1997) rapporteren 58 procent. Cregg et al. (2003) deden een longitudinale studie waarbij zij 55 kinderen met Downsyndroom onder de twee jaar volgden tot de leeftijd van 6 jaar. Slechts 38 procent had gedurende de gehele studieperiode geen refractieafwijkingen. Van de 24 kinderen met een aanzienlijke refractieafwijking aan het begin van de studie waren er maar 6 waarbij de ogen verbeterden naar normaal zicht. Tien kinderen die goed zicht hadden aan het begin van de studie, ontwikkelden na verloop van tijd juist aanzienlijke refractieafwijkingen. Daarmee had aan het einde van de studieperiode 51 procent aanzienlijke refractieafwijkingen.

Oogafwijking: anders

Zo'n 11 procent van de respondenten geeft aan dat het kind nog een andere oogafwijking heeft of heeft gehad. Omdat we niet hebben gevraagd naar een nadere specificatie is dit echter moeilijk te interpreteren. Uit de literatuur komt naar voren dat Downsyndroom gepaard gaat met een verhoogd risico op diverse oogafwijkingen, zoals bijvoorbeeld scheelzien, lui oog, nystagmus, ontstekingen van het ooglid, verstopte traanbuis, keratoconus en glaucoom (De Graaf & Borstlap, 2009). Voldoende vaak controle door oogarts en orthoptist is dus belangrijk.

Gehoorproblemen

Volgens de enquête heeft zo'n 28 procent van de kinderen met Downsyndroom gehoorproblemen of gehoorproblemen gehad. Het verschil tussen de leeftijdsgroepen, wordt veroorzaakt door de lagere percentages die ouders noemen bij de 0-5 jarigen.

In de literatuur (zie tabel 6) worden over het algemeen veel hogere percentages gerapporteerd. Het gaat daarbij bijna altijd om geleidingsgehoorverlies als gevolg van oorontstekingen. Bij goede controle en agressieve behandeling, zo blijkt uit een onderzoek van Shott et al. (2001), kan bij vrijwel alle jonge kinderen met Downsyndroom een normaal gehoor worden bewerkstelligd. Dat betekent dat een betere KNO-zorg de prevalentie van gehoorproblemen zeer zou kunnen doen verminderen. Het gegeven dat een zo veel lager percentage gehoorproblemen noemt in de enquête in vergelijking met de literatuur, althans de literatuur waarbij het gehoor is gemeten, kan op verschillende manieren worden geïnterpreteerd. Mogelijkerwijs is de KNO-zorg zodanig verbeterd dat minder kinderen met Downsyndroom te maken krijgen met langere perioden met gehoorverlies en rapporteren ouders in de enquête pas gehoorproblemen wanneer hun kind dergelijke langere perioden met gehoorverlies heeft gekend. Het is echter ook mogelijk dat gehoorverlies juist nog steeds onvoldoende wordt gediagnosticeerd en dat er veel kinderen met Downsyndroom zijn met niet-onderkende en niet-behandelde gehoorproblemen. Gezien het belang van een goed gehoor voor de ontwikkeling, is nader onderzoek naar de situatie op dit gebied zeker gerechtvaardigd. Opvallend is dat de prevalentie in de enquête in ieder geval een stuk hoger uitvalt dan die door ouders werd gerapporteerd in een grote Nederlandse enquête van begin jaren negentig. Waar toentertijd 19 procent (n=894) een gehoorprobleem rapporteerde, ligt dat nu op 28 procent. Dit duidt op meer onderkenning heden ten dage. In dit onderzoek van Verrips et al. (1995) bleek verder dat bij degenen (n=153) die toentertijd een Downsyndroomteam bezochten bij een duidelijk hoger percentage (van 30 procent) gehoorproblemen werden vastgesteld, hetgeen een aanwijzing zou kunnen zijn voor onderdiagnostiek bij degenen die in die tijd geen Downsyndroomteam bezochten.

Schildklierproblemen

Van Trotsenburg (2006) geeft een overzicht van cross-sectionele onderzoeken naar schildklierproblemen bij Downsyndroom tot en met 2005. In de betreffende onderzoeken naar kinderen met Downsyndroom worden percentages manifeste hypothyreoïdie gevonden tussen de 0 en 6 procent en percentages hyperthyreoïdie tussen de 0 en 3 procent. Bij onderzoeken naar volwassenen met Downsyndroom is dit respectievelijk 7 à 16 procent en 0 à 5 procent. De percentages met een schildklierprobleem in de enquête liggen hoger. Daarbij zal het in het merendeel van de gevallen gaan om manifeste hypothyreoïdie. Van degenen die schildklierproblemen rapporteren geeft namelijk 82 procent aan dat de persoon wordt behandeld met schildklierhormoon.

Bij personen met Downsyndroom is er vaak sprake van subklinische hypothyreoidie. Daarbij is het schildklierstimulerend hormoon verhoogd, maar het schildklierhormoon is laagnormaal én er zijn geen lichamelijke klachten die wijzen op een tekort aan schildklierhormoon. Uit de review van Van Trotsenburg blijkt dat bij 25 à 46 procent van de kinderen met Downsyndroom subklinische hypothyreoïdie wordt aangetroffen. Bij volwassenen met Downsyndroom ligt dit op 12 à 33 procent. Er is discussie in hoeverre subklinische hypothyreoïdie onschuldig is of juist zou moeten worden behandeld. Gibson et al. (2005) deden een longitudinaal onderzoek en stellen dat de hoeveelheid schildklierstimulerend hormoon bij kinderen met Downsyndroom in de tijd op een neer gaat zonder dat dit leidt tot manifeste hypothyreoïdie. Prasher & Gomez (2007) vonden in een longitudinaal onderzoek naar in aanvang 200 volwassenen met Downsyndroom (17-76 jaar, gemiddeld 43) eveneens dat subklinische hypothyreoïdie geen voorspeller was van manifeste hypothyreoïdie.

Deze onderzoekers stellen dat subklinische hypothyreoïdie daarom niet hoeft te worden behandeld. Van Trotsenburg toonde echter in een dubbelblind placebo gecontroleerd onderzoek aan dat behandeling van alle kinderen met Downsyndroom met een schildklierhormoon in de eerste twee levensjaren leidt tot een kleine maar significant betere motorische ontwikkeling op de leeftijd van 24 maanden en tot een significant grotere lichaamslengte. Dit onderzoek wijst erop dat de subklinische hypothyreoïdie, zoals vaak aangetroffen bij jonge kinderen met Downsyndroom, niet volledig onschuldig is. Een vervolgonderzoek naar lange termijneffecten loopt nog. De noodzaak van behandeling van subklinische hypothyreoïdie bij kinderen boven de twee jaar is niet aangetoond in onderzoek.

Er is geen absolute grens te trekken tussen subklinische hypothyreoïdie en manifeste hypothyreoïdie. Dat zou een deel van de verklaring kunnen vormen voor de verschillen tussen de percentages met manifeste hypothyreoïdie die worden aangetroffen in onderzoeken, ook bij studies naar personen met Downsyndroom in een zelfde leeftijdsrange. Karlsson et al. (1998) hebben 85 kinderen, adolescenten en jongvolwassenen met Downsyndroom tot 15 jaar lang gevolgd. Bij een verhoogd schildklierstimulerend hormoon in combinatie met laagnormaal schildklierhormoon werd gekeken of er klinische verschijnselen van schildklierhormoontekort aanwezig waren, zoals constipatie, droge huid, gewichtstoename en afnemende lengtegroei ten opzichte van de Downsyndroomspecifieke groeicurve. Bij klinische verschijnselen werd behandeld met schildklierhormoon. Tegen de leeftijd van vijf jaar werd zo'n 13 procent behandeld, tegen de leeftijd van 13 jaar zo'n 20 procent en tegen de 21 jaar zelfs 35 procent. Deze percentages liggen dus zelfs nog iets hoger dan de in de SDS-enquête gevonden prevalenties. Carroll et al. (2008) deden een longitudinaal populatie-gebaseerd onderzoek naar 1257 kinderen met Downsyndroom. Zij stelden vast dat na de introductie van officiële richtlijnen voor de medische begeleiding van personen met Downsyndroom door de Amerikaanse Academie voor Kindergeneeskunde in 2001 het aantal kinderen met Downsyndroom op jaarbasis dat voor het eerst schildklierhormoon kreeg voorgeschreven (in 2002 tot en met 2005) toenam met 73 procent ten opzichte van voorafgaande jaren (1995-2001). De richtlijnen leidden blijkbaar tot een grotere alertheid en tot minder terughoudendheid in behandeling. Wellicht hebben in Nederland de onderzoeken van Van Trotsenburg naar schildklierproblematiek bij Downsyndroom, waarvan de eerste al in 1998 en 1999 is uitgevoerd, op een vergelijkbare wijze geleid tot meer onderkenning en behandeling, inclusief vaker behandeling bij subklinische hypothyreoïdie. Bij een Nederlands enquêteonderzoek uit begin jaren negentig (Verrips et al., 1995) werd in ieder geval nog een veel lager percentage schildklierproblematiek door ouders gerapporteerd van 5 procent.

Zo'n 17 procent van de respondenten in de huidige enquête rapporteert schildklierproblematiek. In de leeftijd vanaf 13 jaar ligt dit nog veel hoger met 25 à 30 procent. Ook in de onderzoeksliteratuur naar Downsyndroom wordt een toename van schildklierproblemen met de leeftijd gevonden (zie de review van Van Trotsenburg, 2006), hoewel zoals gezegd met lagere percentages dan in de enquête op alle leeftijden, met uitzondering van het bovengenoemde longitudinale onderzoek van Karlsson et al (1998).

In de enquête is er een hoger percentage met schildklierproblemen bij vrouwen dan bij mannen. Dit is significant voor de groep als geheel (23 versus 13 procent) en voor de leeftijdsgroep 13-21 jaar (35 versus 16 procent) en de leeftijdsgroep vanaf 21 jaar (43 versus 22 procent). Karlsson et al (1998) vonden geen verschil tussen de geslachten in schildklierproblematiek. Sare et al. (1978), Friedman et al. (1989) en Suresh (1993) stelden daarentegen wel aanzienlijk meer hypothyreoïdie vast bij vrouwen dan bij mannen met Downsyndroom.

Tabel 6. Gehoorproblemen bij kinderen met Downsyndroom

* = Verrips et al. is de enige studie op grond van een enquête onder ouders, met daardoor mogelijk een onderschatting van de werkelijke prevalentie. Bij de overige studies is het gehoor gemeten.

Studie	Jaar van publicatie	Leeftijd	Aantal	Bevinding
McPherson et al.	2007	5-18 jaar	92	90 % met mild tot matig gehoorverlies
Shott et al.	2001	1-3 jaar	48	92 % met mild tot matig gehoorverlies voorafgaand aan KNO-behandeling; nog maar 2 % na agressieve behandeling voor chronische oorontstekingen
Kattan et al.	2000	2-17 jaar	26	50 % geleidingsgehoorverlies en 4 % perceptiegehoorverlies
Verrips et al.*	1995	0-9 jaar	894	Door ouders gerapporteerde gehoorproblemen bij 19 %
Roizen et al.	1993	0-4 jaar	47	66 % met gehoorverlies
Maurizi et al.	1985	0-16 jaar	35	54 % met gehoorverlies
Balkany et al.	1979	< 18 jaar	107	66 % met gehoorverlies
Schwartz & Schwartz	1978	Gemiddeld 3 jaar	38	60 % met gehoorverlies

Leukemie

Goldacre et al. (2004) vonden in een populatie-gebaseerd onderzoek naar een groep van 1453 personen met Downsyndroom (0-59 jaar, waarvan de helft jonger dan 5 jaar) leukemie bij 1 procent (zo'n 20 keer vaker dan in mensen zonder Downsyndroom). Dat komt goed overeen met de prevalentie in de SDS-enquête van 1,1 procent.

Motorische problemen

Bij kinderen met Downsyndroom is er sprake van specifieke motorische problematiek. Afwijkende bewegingspatronen, hypotonie en hyperflexibiliteit komen veel voor bij kinderen met Downsyndroom (Fidler, 2005; Lauteslager, 2000). De vraag in de enquête kan echter niet worden opgevat als een meting van de motorische ontwikkeling of van de motorische problematiek. De betreffende vraag moet worden opgevat als een subjectieve perceptie van de ouders. In hoeverre vinden zij dat hun kind problemen ondervindt in de motoriek? Zo'n 24 procent van de ouders vindt dat hun kind motorische problemen heeft. Het percentage ligt met 16 procent iets lager onder de vijf jaar.

Overigens blijken er in de enquête onder de vijf jaar geen verschillen te zijn tussen de kinderen waarvan de ouders motorische problematiek rapporteren versus degenen zonder gerapporteerde motorische problematiek in de leeftijd waarop zij motorische mijlpalen uit de vroegkinderlijke ontwikkeling hebben bereikt, noch in de vragen over zelfredzaamheid. Over het IQ zijn geen uitspraken te doen, omdat slechts heel weinig kinderen onder de vijf jaar ooit een IQ-test was afgenomen. Boven de vijf jaar zijn er echter wel significante verschillen tussen de subgroepen met en zonder gerapporteerde motorische problemen. Terwijl boven de vijf jaar de gemiddelde kalenderleeftijd van beide subgroepen vrijwel gelijk is, scoren degenen zonder gerapporteerde motorische problematiek significant vaker positief op de meeste vragen naar zelfredzaamheid (bijvoorbeeld: zelf aankleden; fietsen; wc gebruiken; neus schoonhouden) en op vragen naar meer complexe vroegkinderlijke motorische vaardigheden (bijvoorbeeld: rijden op een driewieler; hinken; springen; poppetje tekenen). Ook is boven de vijf jaar het IQ op een test (door ouders alleen aangegeven wanneer het kind ooit is getest) significant lager bij de kinderen met gerapporteerde motorische problemen. De perceptie van de ouders over de al dan niet aanwezigheid van motorische problematiek wordt blijkbaar wel gevoed door reële verschillen in het functioneren van de kinderen.

Autistiform gedrag

Ook bij deze vraag gaat het meer om de perceptie van ouders dan om een harde medische vaststelling. Ouders van 6 procent van de kinderen rapporteren autistiform gedrag. Dit percentage neemt duidelijk toe met de leeftijd van 1 procent onder de vijf jaar, 5 procent bij 5-13 jaar, 13 procent tussen de 13-21 jaar en 16 procent daarboven. Het is onwaarschijnlijk dat al deze personen voldoen aan officiële criteria voor autismespectrumstoornissen. Buckley (2005) waarschuwt dat autisme bij Downsyndroom moeilijk is te diagnosticeren en daarmee ook ten onrechte kan worden gediagnosticeerd, met name bij personen met een laag cognitief niveau. Ernstige beperkingen in de communicatieve vaardigheden kunnen ten onrechte worden geduid als autismespectrumstoornis. Ook een neiging tot dwangmatig gedrag of weerstand tegen veranderingen hoeft geen autistische stoornis te betekenen. Kent et al. (1999) vonden in een populatie-gebaseerd onderzoek naar 58 kinderen met Downsyndroom, waarvan er 33 alle onderzoeken doorliepen, 3 kinderen die voldeden aan de officiële normen voor een autismespectrumstoornis. Daarmee ligt de prevalentie van autistische stoornissen in dit onderzoek op 5 à 9 procent. Capone et al. (2005) vond in een retrospectief onderzoek naar 471 personen met Downsyndroom (leeftijd 2-21 jaar) bij 13 procent een autismespectrumstoornis. Capone et al. geven aan dat er waarschijnlijk sprake is van een selectiebias, omdat het betreffende ziekenhuis al heel lang belangstelling had getoond voor de dubbele diagnose Downsyndroom en autisme. Hepburn et al. (2007) vond 15 procent autismespectrumstoornis bij 20 peuters met Downsyndroom (2-4 jaar). Lund (1988) vond 11,4 procent in een representatieve groep van 44 volwassenen met Downsyndroom. Lowenthal et al. (2007) vonden met behulp van een vragenlijst aan ouders bij 16 procent van 180 personen met Downsyndroom een autismespectrumstoornis. Het is niet duidelijk in hoeverre hier officiële criteria zijn gebruikt. In Nederland stelde Kraijer (1995) bij 103 kinderen met Downsyndroom die een speciaal kinderdagverblijf bezochten bij 6 procent met de AVZ-R schaal een autismespectrumstoornis vast. Bij 145 volwassenen in een aantal inrichtingen stelde hij zelfs bij 21 procent autismespectrumstoornis vast. Dat is een zeer hoge prevalentie. Waarschijnlijk is een steekproef uit instituten echter niet representatief voor alle personen met Downsyndroom.

De relatief hoge percentages in de enquête van door ouders vermoed autistiform gedrag, in combinatie met de wisselende cijfers uit de literatuur, vraagt om meer onderzoek op dit gebied.

Depressie

Myers & Pueschel (1991) vonden bij 261 kinderen met Downsyndroom tot 20 jaar niemand met een depressie. Bij 164 volwassenen was bij 6 procent sprake van een depressie. Collacott et al. (1992) komt met een hoger percentage bij volwassenen met Downsyndroom van 11 procent. In een recent onderzoek van Mantry et al. (2008) onder 186 personen met Downsyndroom (16-74 jaar) werd (afhankelijk van de criteria) bij 0,5 à 2,7 procent een depressie vastgesteld. De cijfers verschilden niet onder en boven de 45 jaar. De prevalentie bij de volwassenen in de enquête van 1,2 procent komt met dit laatste onderzoek overeen.

Andere aandoeningen

Door 106 van de 710 respondenten worden in een open vraag hierover andere aandoeningen genoemd die de persoon met Downsyndroom heeft of heeft gehad. Bij 13 personen gaat het om orthopedische problemen (voeten, knie, heup, ruggengraat), bij 10 personen om epilepsie, bij 6 om diabetes, bij 5 om het RS-virus, bij 5 om een eetstoornis, bij 4 om ADHD, bij 4 om pseudo-kroep, bij 3 om een allergie, bij 3 om nierproblematiek of problemen van de urinewegen, bij 2 om de ziekte van Perthes, bij 2 om een navelbreuk en bij 2 om een hersenbloeding. Alle andere aandoeningen worden slechts 1 maal gemeld. Diabetes type 1 wordt volgens Bergholdt et al. (2006) op grond van een landelijk epidemiologisch onderzoek in Denemarken bij 0,7 procent van de personen met Downsyndroom aangetroffen. Dit komt goed overeen met de prevalentie van 0,8 procent in de SDS-enquête. In de literatuur worden redelijk hoge percentages orthopedische problemen genoemd bij mensen met Downsyndroom. Bijvoorbeeld alleen al heupproblemen werden bij 8 procent van 114 kinderen met Downsyndroom gevonden in een onderzoek van Shaw & Beals (1992). Hresko et al. vonden bij 65 volwassenen met Downsyndroom zelfs een percentage van 28 procent met een heupprobleem. De betreffende heupproblematiek kan zonder gericht onderzoek echter lange tijd onopgemerkt blijven, omdat er vaak geen pijnklachten of belemmeringen van de mobiliteit optreden. Vrijwel alle personen met direct zichtbare en de mobiliteit belemmerende klachten in het onderzoek van Hresko et al. waren ouder dan 30 jaar. In de SDS-enquête is de meerderheid van de volwassenen tussen de 20 en 30 jaar. Dat zou kunnen verklaren waarom er relatief weinig heupproblematiek wordt gerapporteerd door de respondenten.

Verbanden tussen de aandoeningen

We hebben in de enquête gekeken of er verbanden zijn tussen de aandoeningen. Daarvoor hebben we een tamelijk streng criterium gehanteerd. Het verband tussen twee aandoeningen moet op een chi-square met $p<0,01$ significant zijn voor de groep als geheel. En, om te voorkomen dat het verband alleen maar het gevolg is van leeftijd, moet het verband bovendien met

p< 0,05 significant zijn in minstens twee van de vier onderscheiden grove leeftijdsgroepen.

Uit deze verkenning komt naar voren dat personen waarvan de ouders motorische problemen rapporteren ook vaker gehoorproblemen (2,1 keer zo vaak dan bij degenen zonder gerapporteerde motorische problemen), een bril (1,7 x), luchtweginfecties (1,8 x), obstipatie (1,7 x) en autistiform gedrag (5,6 x) rapporteren. Verder wordt obstipatie vaker vermeld bij personen met een schildklierprobleem (1,7 x), bij autistiform gedrag (2,3 x), bij staar (2,4 x) en bij zure reflux (2,4 x). Bij personen met een hartprobleem rapporteren ouders vaker luchtweginfecties (1,3x). Bij personen waarvan de ouders vermelden dat deze vaker last hebben van luchtweginfecties worden ook vaker gehoorproblemen (1,9 x) vermeld.

Geneesmiddelengebruik

De respondenten is gevraagd of de persoon met Downsyndroom op dit moment bepaalde medicijnen gebruikt. Daarnaast is een open vraag toegevoegd of de persoon nog andere medicijnen gebruikt. Bij 14 personen worden bij deze open vraag huismiddelen genoemd. Deze zijn niet meegenomen in de analyse. De overige medicijnen kunnen worden verdeeld in zes categorieën: antibiotica, middelen voor luchtwegproblemen (anders dan antibiotica, d.w.z. corticosteroïden en bronchiënverwijdende middelen), maagzuurremmers, anticonceptiemiddelen, insuline en overige medicijnen (zeer divers). Zo'n 58 procent van de personen met Downsyndroom gebruikt op dit moment geen enkele medicijn. Als we homeopathische middelen, vitaminepreparaten en anticonceptie buiten beschouwing laten, dan zou dit zelfs 63 procent zijn. Zo'n 37 procent gebruikte dus een voorgeschreven medicijn (exclusief anticonceptie). Er zijn hierin geen verschillen tussen leeftijdsgroepen. In de algehele bevolking gebruikte volgens het CBS in 2009 40 procent (in de twee weken voorafgaand aan het CBS-onderzoek) een voorgeschreven medicijn, oplopend van 16 procent bij de 0-15 jarigen, naar 21 procent bij 15-25 jaar, 28 bij 24-45 jaar, 54 bij 45-65 jaar naar 82 procent boven de 65 jaar. Het medicijngebruik bij de personen met Downsyndroom ligt dus hoger als de vergelijking wordt gemaakt naar personen van dezelfde leeftijd in de algehele bevolking.

Het meest gebruikte middel bij de personen met Downsyndroom is schildklierhormoon (17 procent), gebruik toenemend met de leeftijd. Dit ligt uiteraard veel hoger dan in de algehele bevolking, waar Wessels & Grundmeijer (2000) in een onderzoek onder bijna 16 duizend personen uit zes huisartsenpraktijken bij gemiddeld 1,4 procent hypothyreoïdie vaststelden. Laxeermiddelen worden ook vaak genoemd door de respondenten van de SDS-enquête (12 procent), gevolgd door antibiotica (6 procent), homeopathische middelen (6 procent), vitaminepreparaten (6 procent, toenemend met de leeftijd), middelen voor luchtwegproblemen (5 procent), andere medicijnen (5 procent, toenemend met leeftijd) en maagzuurremmers (2 procent). Het CBS heeft in 2009 een grote representatieve groep Nederlanders ondervraagd over hun geneesmiddelengebruik in de twee voorafgaande weken. Laxeermiddelen, al dan niet voorgeschreven, werden in de algehele bevolking door 2 procent gebruikt, antibiotica door 6 procent (en bij 0-15 jaar zelfs door 12 procent), homeopathische middelen door 5 procent, versterkende middelen (waaronder vitaminepreparaten) door 16 procent, voorgeschreven middelen voor maagdarmproblemen door 14 procent (bij 0-15 jaar door 5 procent). De Stichting Farmaceutische Kengetallen (SFK, 2008) meldt verder dat 13 procent van de 0 tot 5 jarigen middelen gebruikt voor astma of chronische luchtwegproblemen. Van deze veel genoemde medicijnen - en onder het voorbehoud dat het werkelijke gebruik van de middelen bij de open vraag wellicht hoger ligt - lijkt daarmee alleen het gebruik van laxeermiddelen (en het gebruik van schildklierhormoon) bij de personen met Downsyndroom opvallend hoog te zijn ten opzichte van de algehele bevolking.

Behalve naar het huidige medicijnengebruik hebben we geïnformeerd of de persoon met Downsyndroom de eerste twee levensjaren preventief schildklierhormoon heeft gekregen. Dat was gemiddeld bij 15 procent het geval, variërend van 25 procent bij 0-5 jaar, 11 procent bij 5-13 jaar, 5 procent bij 13-21 jaar naar 1 procent boven de 21 jaar.

Tabel 7. Door de ouders gerapporteerd medicijngebruik
Percentage (%) ouders dat 'ja' heeft geantwoord bij de betreffende deelvraag (gebruikt de persoon met Downsyndroom het betreffende medicijn *op dit moment*?).
* = verschil tussen leeftijdsgroepen is significant bij p<0,05 ; ** = idem bij p<0,01
(1)= bij open vraag naar overige medicijnen genoemd (mogelijk is werkelijk gebruik hoger)

	0-5 jaar (n=282)	5-13 jaar (n=220)	13-21 jaar (n=110)	21 > jaar (n=84)	totaal (n=706)
Een of meerdere medicijnen (wel of niet voorgeschreven)	40,8	41,8	43,6	45,2	42,1
Slaapmiddelen	0,3	1,8	0 ,0	2,4	1,0
Schildklierhormoon *	15,8	13,2	22,7	25,0	17,1
Anti-epileptica	0,7	0,5	0,9	1,2	0,7
Laxeermiddelen	13,7	13,6	8,2	7,1	12,0
Plasmiddelen (in verband met hartproblemen) *	2,7	0,5	0,0	0,0	1,3
Noötropil	0,0	0,5	0,0	0,0	0,1
Ritalin /Methylfenidaad *	0,0	1,4	2,7	0,0	0,8
(Multi)Vitaminepreparaten *	2,4	5,5	6,4	10,7	5,0
Melatonine	0,7	2,3	1,8	1,2	1,4
Homeopatische middelen	4,1	6,8	5,5	9,5	5,8
Antibiotica (1)	7,5	6,4	4,5	,0	5,8
Middelen voor luchtwegproblemen (geen antibiotica) (1)	5,8	5,9	,0	4,8	4,8
Maagzuurremmers (1)	2,7	2,3	1,8	2,4	2,4
Anticonceptie ** (1)	,0	,0	4,5	2,4	1,0
Insuline (1)	0,7	0,5	1,8	1,2	0,8
Andere medicijnen (1) **	3,8	1,8	8,2	9,5	4,5

Dieet

Van de 705 respondenten bij deze vraagt geven er 92 (13 procent) aan dat de persoon met Downsyndroom een dieet volgt. Daarbij gaat het bij 28 personen (4 procent van de 705) om een glutenvrij dieet, bij 20 personen (3 procent) om een dieet voor koemelkallergie, bij 7 personen om een melkvrij dieet zonder dat er sprake is van koemelkallergie (bijvoorbeeld bij lactose-intolerantie), bij 5 personen om koolhydratenmanagement in verband met diabetes , bij 1 persoon om een eiwitarm dieet in verband met PKU, bij 19 personen om een afslankdieet en bij 12 personen om andere diëten (geen varkensvlees, vegetarisch, geen vruchtensap, alleen gepureerd eten, enz.).

Bij de personen die een dieet volgen geeft 54 procent aan dat de persoon met Downsyndroom nooit problemen ondervindt bij het toepassen van het dieet buiten de eigen woonomgeving. De overigen ondervinden hier soms wel problemen mee. In commentaren in een open vraag geven sommige ouders aan dat de persoon zelf (nog) weinig begrijpt van het dieet en/of dat begeleiders (op school, logeerhuis of andere voorziening) niet altijd zorgvuldig zijn bij het handhaven van het dieet.

Conclusie

De enquête komt in grote lijnen overeen met de literatuur. Mensen met Downsyndroom hebben een verhoogd risico op een aantal medische aandoeningen. Daarbij gaat het, in volgorde van frequentie in de enquête om: luchtweginfecties; aangeboren hartafwijkingen; refractieafwijkingen; gehoorproblemen; obstipatie; motorische problemen; schildklierproblemen; andere oogafwijkingen; zure reflux; aangeboren afwijkingen van het maag- en darmstelsel; autistiform gedrag; staar; coeliakie, leukemie en diabetes. Een aantal andere aandoeningen komt niet vaker (of niet veel vaker) voor bij mensen met Downsyndroom. Dat geldt voor koemelkallergie, astma en eczeem (althans bij kinderen – bij volwassenen vermelden de respondenten wel vaker eczeem). Tevens zijn kinderen met Downsyndroom niet vaker onderdeel van een tweeling. Ook de meeste gangbare medicijnen worden niet vaker gebruikt dan in de algehele bevolking. Alleen schildklierhormoon en laxeermiddelen vormen een duidelijke uitzondering.

Het verhoogde risico op aandoeningen rechtvaardigt de benadering van de SDS om ouders hierover goed te informeren. Dit beleid is ingezet eind jaren tachtig, toentertijd resulterend in de 'Preventief Geneeskundige Checklist' uit 1989. Deze maakte niet alleen ouders mondiger, maar is ook het startpunt geweest voor de medische leidraad die kinderartsen in die tijd hebben ontwikkeld. Het Vademecum Downsyndroom uit 2009, meegestuurd in alle welkomstpakketten voor jonge ouders, is een logisch vervolg op dit beleid.

We willen hier benadrukken dat een verhoogd risico op bepaalde problemen niet betekent dat kinderen met Downsyndroom geen goede kwaliteit van leven zouden kunnen hebben. Om te beginnen is er voor iedere afzonderlijke aandoening ook steeds een zeer aanzienlijk percentage dat de betreffende aandoening niet heeft. Bovendien zijn veel aandoeningen behandelbaar.

Er is veel medische vooruitgang geboekt. De sterfte door aangeboren hartproblemen en darmafwijkingen ligt tegenwoordig op enkele procenten. In het verleden lag deze vele malen hoger, zoals ook wordt weerspiegeld door de lagere percentages met deze problematiek bij de volwassenen in de enquête.

Het lagere percentage met aangeboren hartproblemen bij de volwassenen in de enquête is echter mogelijk niet alleen het gevolg van differentiële sterfte. Ook onderdiagnostiek kan een rol spelen, zoals Vis et al. (2010) hebben aangetoond. Ook is het aantal mensen met Downsyndroom met een verworven hartgebrek in de enquête veel lager dan in de literatuur. Er zal bij volwassenen met Downsyndroom beter naar hartafwijkingen gekeken moeten worden. Mogelijk zal daar winst geboekt kunnen worden in de mobiliteit van mensen als er bijvoorbeeld sprake is van pulmonale hypertensie.

Op een viertal punten is er een duidelijke discrepantie tussen de resultaten van de enquête en de literatuur.

— Gehoorproblemen worden veel minder vaak gerapporteerd in de enquête. Dat kan enerzijds wijzen op een goede KNO-zorg. Het zou echter ook kunnen wijzen op onderdiagnostiek. Nader onderzoek naar de situatie op dit gebied is zeker gerechtvaardigd.

— Een tweede probleem dat volgens de literatuur veel voorkomt en eigenlijk nauwelijks wordt gerapporteerd is slaap apneu. Een belangrijke onderzoeksvraag is in hoeverre de hoge percentages obstructief apneu syndroom gevonden in onderzoeken klinisch relevant zijn. Als dit het geval is, dan is screenen van ieder kind met Downsyndroom nuttig en dan is onderzoek naar behandelingen dringend gewenst.

— In de enquête worden bij de open vraag over overige aandoeningen orthopedische problemen minder vaak vermeld dan in de literatuur. Wellicht hebben de ouders deze problematiek onder gerapporteerd omdat wij er niet gericht naar hebben geïnformeerd in een gesloten vraag. Wellicht is er echter ook sprake van onderdiagnostiek omdat orthopedische aandoeningen (bijvoorbeeld heupproblemen) lange tijd onopgemerkt kunnen blijven. Nauwkeurige aandacht voor de onderkenning van orthopedische problemen door kinderarts en fysiotherapeut is dus wenselijk.

— De ouders rapporteren boven de 13 jaar opvallend vaak autistiform gedrag. Nu is dit een perceptie van de ouders en geen harde diagnostiek. De literatuur over de prevalentie van autisme spectrum stoornissen bij Downsyndroom is niet eenduidig. Er moet meer duidelijkheid komen over het vaststellen hiervan bij mensen met Downsyndroom en tevens over de gevolgen hiervan voor opvoeding en begeleiding.

Literatuur

Baird PA , Sadovnick AD (1987). Life expectancy in Down syndrome. J Pediatr 110: 849–54.

Balkany TJ, Mischke RE, et al. (1979). Ossicular abnormalities in Down's syndrome. Otolaryngol Head Neck Surg 87: 372–384.

Barnett ML, Friedman D, et al. (1988). The prevalence of mitral valve prolapse in patients with Down's syndrome: Implications for dental management. Oral Surg Oral Med Otal Pathol 66 (4): 445-447.

Bergholdt R, Eising S, et al. (2006). Increased prevalence of Down's syndrome in individuals with type 1 diabetes in Denmark: A nationwide population-based study. Diabetologia 49: 1179-1182.

Biselli J, Goloni-Bertollo E, et al (2008). Cytogenetic profile of Down syndrome cases seen by a general genetics outpatient service in Brazil. Down Syn Res Pract Reports www.down-syndrome.org/reports/2010/ .

Bloemers B (2010). Severe RSV infections in children with Down syndrome: the contribution of an impaired immune system. Proefschrift. Universiteit Utrecht.

Buchin PJ, Levy J, et al. (1986). Down's Syndrome and the Gastrointestinal Tract. J. of Clin. Gastroent 8: 111-114.

Buckley S (2005). Autism and Down syndrome. Down Syn News Upd 4(4): 114-120.

CCASN (2003). Canadian Congenital Anomalies Surveillance Network. National Data on Down Syndrome. www.phac-aspc.gc.ca/ccasn-rcsac/ct2003/dsdata-eng.php

Capone GT, Grados MA, et al. (2005). Down Syndrome and Comorbid Autism-Spectrum Disorder:

Characterization Using the Aberrant Behavior Checklist. Am J Med Genet 134A: 373–380.

Carroll KN, Arbogast PG, et al. (2008). Increase in Incidence of Medically Treated Thyroid Disease in Children With Down Syndrome After Rerelease of American Academy of Pediatrics Health Supervision Guidelines. Pediatr 122 (2): e493-e498.

CBS (2009). Tabel 'geboorte naar diverse kenmerken' en tabel 'gezondheid, leefstijl, gebruik van zorg'. Statline.cbs.nl .

Collacott RA, Cooper SA, et al. (1992). Differential rates of psychiatric disorders in adults with Down's syndrome compared with other mentally handicapped adults. Br J Psych 161: 671-74.

Cregg M, Woodhouse JM, et al. (2003). Development of refractive error and strabismus in children with Down syndrome. Inv Ophthal Vis Sc 44 (3): 1023-30.

Csizmadia CG, Hopman GD, et al. (1999) Cow's milk protein intolerance in Dutch children with down syndrome. Pediatrika 19: 361-366.

Fidler, DJ (2005). Het ontstaan van een Downsyndroom-specifiek gedragsfenotype in de vroege kindertijd: implicaties voor de praktijk. Update in Down+Up 70: 2-12.

Fimiani F, Lovine A, et al. (2007). Incidence of ocular pathologies in Italian children with Down syndrome. Eur J Ophthalmol 17: 817-822.

Freeman SB, Taft LF, et al. (1998). Population-based study of congenital heart defects in Down syndrome. Am J Med Genet 80 (3): 213-217.

Freeman SB, Bean LH, et al. (2008). Ethnicity, sex, and the incidence of congenital heart defects: a report from the National Down Syndrome Project. Genet Med 10: 173–180.

Freeman SB, Torfs CP, et al. Congenital gastrointestinal defects in Down syndrome: a report from the Atlanta and National Down Syndrome Projects. Clin Genet 75: 180-184.

Frid C, Drott P, et al. (1999). Mortality in Down's syndrome in relation to congenital malformations. J Intellect Disabil Res 43(3): 234-41.

Friedman DL, Kastner T, et al. (1989). Thyroid dysfunction in individuals with Down's Syndrome. Arch Intern Med 149: 1990-93

Geggel RL, O'Brien JE, et al. (1993). Development of valve dysfunction in adolescents and young adults with Down syndrome and no known congenital heart disease. J Pediatr 122(5): 821-3.

George EK, Mearin ML, et al. 1996. High frequency of celiac disease in Down syndrome. J. Pediatr 128 (4): 555-7.
Gezondheidsraad (2007). Voedselallergie. Den Haag: Gezondheidsraad; publicatienr. 2007/07.
Goldacre MJ, Wotton CJ, et al, (2004). Cancers and immune related diseases associated with Down's syndrome: a record linkage study. Arch Dis Child 89: 1014-1017.
Goldhaber et al.1986. Valvular heart disease among institutionalized adults with Down's syndrome. Am J Cardiol 57(4):278-81.
Graaf, GW de, Borstlap R (2009). Downsyndroom vademecum. SDS.
Haargaard B,Fledelius HC (2006). Down's syndrome and early cataract. Br J Opht 90(8): 1024 – 1027.
Halliday J, Collins V,et al. (2009). Has Prenatal Screening Influenced the Prevalence of Comorbidities Associated With Down Syndrome and Subsequent Survival Rates? Pediatr 123(1): 256-261.
Hayes C, Johnson Z, et al. (1997). Ten-year survival of Down syndrome births. Int J Epidemiol 26(4): 822–829.
Hepburn S, Philofsky A, et al. (2007).Autism symptoms in toddlers with Down syndrome: a descriptive study. J Appl Res Intellect 21(1): 48-57.
Hresko MT, McCarthy JC, et al (1993). Hip disease in adults with Down syndrome. J Bone Joint Surg Br. 75:604-607.
Jaiyesimi O, Baichoo V (2007). Cardiovascular malformations in Oman Arab children with Down's syndrome. Cardiol Young17:166-171.
Karlsson B, Gustafsson J, et al. (1998). Thyroid dysfunction in Down's syndrome. Arch Dis Child79: 242–5.
Kattan HA, Jarrar RF, et al. (2000). A pilot study of the relationship between Down's syndrome and hearing loss. Saudi Med J. 21(10): 931-3.
Kent L, Evans J, et al. (1999). Comorbidity of autistic spectrum disorders in children with Down syndrome. Dev Med Child Neurol 41:153–158.
Kerins G, Petrovic K, et al. (2008). Medical conditions and medication use in adults with Down syndrome: A descriptive analysis. Down Syn Res Pract 12(2): 141-7.
Kim JH, Hwang JM,et al. (2002). Characteristic ocular findings in Asian children with Down syndrome. Eye16:710-714.
Klein BE, Klein R, et al. (1998). Incidence of Age-Related Cataract. The Beaver Dam Eye Study. Arch Ophthalmol.116: 219-225.
Kraijer OW (1995). Pervasieve ontwikkelingsstoornissen bij mensen met het syndroom van Down. NTZ 21: 164-178.
Lauteslager, P.E.M. (2000). Kinderen met het syndroom van Down; motorische ontwikkeling en behandeling. Amersfoort: 's Heeren Loo Zorggroep.
Liza-Sharmini AT, Azian ZN, et al. (2006). Ocular findings in Malaysian children with Down syndrome. Singapore Med J 47(1):14-19.
Lowenthal R, Paula CS, et al. (2007). Prevalence of pervasive developmental disorder in Down's syndrome. J Autism Dev Disord. 37:1394-95.
Lund J (1988). Psychiatric aspects of Down's syndrome. Acta Psychiat Scand 78, 369-374.
Mantry D, Cooper SA, et al. (2008). The prevalence and incidence of mental ill-health in adults with Down syndrome. J Int Dis Res 52 (2): 141-155.
Marcus CL, Keens TG, et al. (1991). Obstructive sleep apnea in children with Down syndrome. Pediatr 88 (1): 132-9.
Maurizi M, Ottaviani F, et al. (1985). Audiologic findings in Down's children. Int J Pediatr Otorhi 9:227–232.
McPherson B, Lai SP, et al. (2007). Hearing loss in Chinese school children with Down syndrome. Int J Pediatr Otorhi 71: 1905-1915.
Mutton D, Alberman E, et al. (1996). Cytogenetic and epidemiological findings in Down syndrome, England and Wales 1989 to 1993. J Med Genet 33(5), 387-94.
Myers BA, Pueschel SM (1991). Psychiatric Disorders in Persons with Down Syndrome. J Nerv Ment Dis 179(10): 609-13.
Nisli K, Oner N, et al. (2008). Congenital heart disease in children with Down's syndrome: Turkish experience of 13 years. Acta Cardiol. 63: 585-9.
Pinto F, Nunes L, et al. (1990). Down's syndrome: different distribution of congenital heart diseases between the sexes. Int J Cardiol 27: 175–178.
Prasher VP (1994). Screening of medical problems in adults with Down syndrome. Down Syn Res Pract 2(2): 59-66.
Prasher VP, Gomez G (2007).Thyroid function and Down syndrome. J Intellect Disabil Res 51 (4): 312-17.
Pueschel S, Gieswein S (1993). Ocular disorders in children with Down syndrome. Down Syn Res Pract 1(3): 129-132.
Pueschel SM, Werner JC (1994). Mitral valve prolapse in persons with down syndrome. Res Dev Disabil 15(2): 91-97.
Puri BK, Singh I (2007). Prevalence of cataract in adult Down's syndrome patients aged 28 to 83 years. Clin Pract Epidemiol Ment Health 3: 26.
RIVM (2010). Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM.
Roizen NJ, Wolters C, et al. (1993). Hearing loss in children with Down syndrome. J Pediatr 123 (1): 9-12.
Rubens Figueroa J de, Pozzo Magaña B del, et al. (2003). Heart malformations in children with Down syndrome. Rev Esp Cardiol 56 (9), 894-899.
Sare Z, Ruvalcaba RH, et al. (1978). Prevalence of thyroid disorder in Down syndrome. Clin Genet 14: 154–158.
Schwartz,DM,Schwartz RH (1978). Acoustic impedance and otoscopic findings in young children with Down's syndrome. Arch Otolaryngol 104: 652-656.
SFK (Stichting Farmaceutische Kengetallen) (2008). Eén op de acht kleintjes aan astma-middel. Pharmaceutisch Weekblad 143 (36).
Shaw ED, Beals RK (1992). The hip joint in Down's syndrome. A study of its structure and associated disease. Clin Orthop Relat Res101-107.
Shott SR, Joseph A, et al. (2001). Hearing loss in children with Down syndrome. Int J Pediatr Otorhi 61(3): 199-205.
Shott SR, Amin R, et al. 2006. Obstructive sleep apnea. Should all children with down syndrome be tested? Arch Otolaryngol Head Neck Surg. 132: 432-36.
Spahis JK, Wilson GN (1999). Down syndrome: perinatal complications and counseling experiences in 216 patients. Am J Med Genet 89: 96 –99.
Stephen E, Dickson J (2007). Surveillance of vision and ocular disorders in children with Down syndrome. Dev Med Child Neurol. 49: 513-15
Stoll C, Alembik Y, et al. (1990). Epidemiology of Down syndrome in 118,265 consecutive births. Am J Med Genet 7: 79–83.
Stoll C, Alembik Y, et al. (1998). Study of Down syndrome in 238,942 consecutive births. Ann Genet 41: 44–51.
Suresh T (1993). Thyroid dysfunction in adults with Down's syndrome. Psychiat Bull 17: 477-78.
Torfs CP, Christianson RE (1998). Anomalies in Down Syndrome Individuals in a Large Population-Based Registry. Am J Med Genet 77: 431-38.
Tsiaras WG, Pueschel S, et al. (1999). Amblyopia and visual acuity in children with Down's syndrome. Br J Ophthalmol. 83: 1112-14.
Tubman TR, Shields MD, et al. (1991). Congenital heart disease in Down's syndrome: two year prospective early screening study. BMJ 302 (6790):1425-7.
Trotsenburg ASP van (2006). Early development and the thyroid hormone state in Down syndrome. Thesis, University of Amsterdam
Verrips GH, Hirasing RA, et al. (1995).Evaluatie Down Syndroom Team. TNO Leiden.
Vida VL, Barnoya J, et al. (2005). Congenital cardiac disease in children with Down's syndrome in Guatemala. Cardiol Young 15: 286 –290.
Vilas Boas LT, Albernaz E, et al. (2009). Prevalence of congenital heart defects in patients with Down syndrome in the municipality of Pelotas, Brazil. J. Pediatr. (Rio J.) 85 (5).
Vis JC, Bruin-Bon RH de, et al. (2010) Congenital heart defects are under-recognised in adult patients with Down's syndrome. HEART 96(18): 1480-1484.
Weijerman M, Marceline F van, et al. (2008). Prevalence, Neonatal Characteristics, and First-Year mortality of Down Syndrome: A National Study. J Pediatr 152 (1): 15-9.
Weijerman M, Furth M van, et al. (2010). Prevalence of congenital heart defects and persistent pulmonary hypertension of the neonate with Down syndrome. Eur J Pediatr 169(10): 1195–1199.
Wells GL, Barker SE, et al. (1994): Congenital heart disease in infants with Down's syndrome. South Med J 87:724–727.
Wessels P, Grundmeijer HG (2000). Schildklieraandoeningen in zes huisartspraktijken. Huisarts Wet 43: 203-6.
Wong V, Ho D (1997). Ocular abnormalities in Down syndrome: an analysis of 140 Chinese children. Pediatr Neurol 16: 311-314.
Wouters J, Weijerman ME, et al. (2009). Prospective human leukocyte antigen, endomysium immunoglobulin A antibodies, and transglutaminase antibodies testing for celiac disease in children with Down syndrome. J Pediatr. 154: 239-242.

Eindeloos zoeken? Kijk eens op www.downsyndroom.nl

Geeft de website van de SDS antwoord op alle vragen? Nou, alle vragen waarschijnlijk niet. Maar wel heel veel! Bijna 23 jaar ervaring van ouders en deskundigen binnen en om de Stichting Downsyndroom. Zie de 19 jaargangen van dit blad, bij elkaar een kleine vijfduizend pagina's, nu digitaal doorzoekbaar. Plus heel veel beeldmateriaal, stills zowel als video. En complete boeken, digitaal doorzoekbaar. Daarom: als u iets zoekt op het internet over Downsyndroom, begin dan bij www.downsyndroom.nl . • Redactie

Een paar voorbeelden. U wilt iets weten over het leren zwemmen van kinderen met Downsyndroom. Op de balk op de startpagina van de SDS-website vindt u links onderaan het rijtje blauwe opties 'uitgebreid zoeken', de interne zoekmachine. Typ daarin waar u naar op zoek bent, bijvoorbeeld 'leren zwemmen'. U krijgt dan al een lange lijst. Bovenaan staat iets over dolfijnen. Maar dat wilt u dan waarschijnlijk niet. Dan geeft u onder 'uitgebreid zoeken' aan dat u zonder het woord 'dolfijn' wilt zoeken. En zie daar: de herziene lijst zonder dolfijnen. Had u eerder alleen maar 'zwemmen' ingevuld, of 'zwemles' dan had u gewoon een uitgebreide lijst met links gehad. Probeert u dat ook maar eens.

Film

Filmmateriaal staat er ook volop (al zal dat in de nabije toekomst nog veel meer worden!). Geeft u maar weer eens 'film' in op de zoekpagina van net. En klikt u dan maar eens op het vierde item 'Internetpublicaties'. U had dat woord natuurlijk ook meteen in de zoekmachine links onderaan in kunnen geven. Open de pagina achter de link en geniet van zeven indringende filmportretten van allochtone gezinnen, van drie korte films van kinderen met Downsyndroom die naar een reguliere basisschool gaan of van de OneMinute-filmpjes gemaakt met en door jongeren met Downsyndroom, om maar een paar voorbeelden te noemen.

Boeken

En dan de boeken. '*Early intervention, een alerte manier van opvoeden*', is een 'klassieker' waarin beschreven wordt hoe Early Intervention werkt, dat ouders er zelf graag mee werken en ook hoe ze dat dan doen en hoe ze hun kinderen met belemmeringen voorbereiden op hun volgende omgeving, bij voorkeur een gewone school. Door alleen het woord 'alerte' in te voeren in het zoekvak linksonder komt u bij de verwijzing naar het boek. Nogmaals klikken en u ziet dat u het zo kunt downloaden.

Veel belangrijker misschien nog is de digitale variant van het boek '*Medische aspecten van Downsyndroom*'. Op de bestelpagina achterin dit blad ziet u dat het boek de bestelcode 'MDS' heeft. Voert u dat maar weer eens in de zoekmachine. Dan komt u meteen uit bij de link naar het boek. Open die, ga helemaal omlaag en klik achteraan het zinnetje '... ook te lezen op onze website'. Trek vervolgens links bovenaan de internetpagina van het boek het zwarte pijltje naast het witte vakje 'INHOUD' omlaag. Dan kunt u namelijk kiezen uit die inhoud, de index en de list of chapters (de inhoudsopgave). Laten we maar eens met dat laatste beginnen. Kiest u maar voor die 'List of chapters'. En klikt u daar maar weer eens op Oogafwn. Dan komt u uit bij Hoofdstuk 6, Oogafwijkingen. Interessant is verder dat alle blauwe links binnen de digitale versie van het boek gewoon werken. Dat wordt nog duidelijker wanneer u in plaats die list of chapters zou kiezen voor Index. Doet u dat maar eens. Klikt u daar bovenaan op de letter N en vervolgens op neusstukje. Het beste wat u kunt doen is gewoon een beetje experimenteren met die index en met de links die u tegenkomt. Dan ziet u waarom het boek destijds de subtitel 'Achtergrondinformatie om ouders mondiger te maken' heeft meegekregen. Heel praktisch allemaal omdat de tekst en de aanbevelingen vanuit de 'Leidraad voor de medische begeleiding ..' er steeds bij staan.

En zo valt er nog heel veel meer te ontdekken op de SDS-website. Daarbij moet u verder weten dat er op de achtergrond bij de SDS ook nog hard wordt gewerkt om die enorme hoeveelheid informatie nog beter te ontsluiten, nog handiger te kunnen zoeken en vinden. Meer daarover in een volgend nummer van dit blad.

‘Proeverij’ in het kader van Red jezelf!?

Boem!

Het heette een proeverij, en geproefd kon er worden van alles dat te maken heeft met communiceren en het stimuleren van de ontwikkeling van kinderen met Down-syndroom. De bijeenkomst op 6 november voor kinderen en hun ouders in Baarn werd gehouden in het kader van de week Chronisch Zieken. Het werd een leerzame, vrolijke middag. • tekst Regina Lamberts, foto Erik de Graaf

Het thema van de week Chronisch Zieken was “Red jezelf!?”. De SDS heeft dit thema dankbaar aangegrepen. Communicatie is voor jonge kinderen zeer belangrijk en goede communicatieve vaardigheden dragen bij aan het jezelf redden in onze samenleving. Over communicatie gingen de workshops.

Allereerst konden er gebarenliedjes worden geleerd. Jong en oud deden vrolijk mee. Christien Creed en Ellis Bell leidden de workshop met enthousiasme. Veel gebaren blijken heel logisch te zijn en dus ook goed te onthouden. Gebaren kunnen de communicatie goed ondersteunen en het levert de kinderen een extra mogelijkheid op om zich verstaanbaar te maken.

Gert de Graaf, de onvermoeibare onderwijsmedewerker van de SDS, liet daarna zien hoe de methode Leespraat werkt. Vol enthousiasme leerde hij de jonge kinderen het woord ‘boem’ aan. Om het aantrekkelijk te maken en de aandacht vast te houden, viel Gert telkens na een goede reactie werkelijk op de grond. Alle kinderen wilden heel graag meedoen.

Een klein ventje van 2 jaar riep dat boem ‘au’ was. Gert schreef het woord ‘au’ meteen op een vel papier en liet dat zien: ‘kijk dit heb jij net gezegd: au!’ De jongen pakte blij het vel aan, liep door de zaal en keek telkens naar zijn papier met de uitroep ‘au’. Ook later, toen hij zijn vel papier moest zoeken tussen andere papieren, herkende hij ‘au’ en pakte het goede vel uit de stapel.

De workshop heeft laten zien dat Leespraat een belangrijk hulpmiddel kan zijn om de communicatie op gang te brengen. Je kunt op deze manier je kind nieuwe woordjes aanleren, woorden van meerdere lettergrepen goed laten uitspreken, of je kind helpen van één-woord-zinnen naar twee-woord-zinnen te gaan.

Ten slotte las Jon Doppen op de grond, tussen alle kinderen, haar boek ‘Mijn zusje heeft Downsyndroom’ voor.

Het was informatief en gezellig. Ouders hebben onderling veel ervaringen kunnen uitwisselen. En voor iedereen zat er deze middag wel een nieuw ideetje bij om thuis uit te gaan proberen.

De Week van de Toegankelijkheid werd dit jaar gehouden van 8 tot 15 oktober. Het startschot werd gelost in de Galgenwaard in Utrecht. Samen sporten? Er moet nog wel veel gebeuren, maar de ontwikkelingen zijn zeker niet slecht. • tekst Redactie, foto Erik de Graaf

Samen bewegen en sporten: het gaat steeds beter

‘Ik denk dat we op de goede weg zijn’. Dit zei Marc Hofstra, directeur Gehandicaptensport Nederland, bij het startschot van de Week van de toegankelijkheid. ‘Steeds meer reguliere sportbonden nemen hun verantwoordelijkheid en creëren meer aanbod voor mensen met een handicap.’

Tijdens de discussie onder leiding van Marc de Hond, zelf rolstoelbasketballer, bleek wel dat er nog steeds een omslag in het denken moet worden gemaakt. Mensen moeten gehandicaptensport gewoon gaan vinden. Een probleem is ook de bereikbaarheid van sporten. Veel openbaar vervoer sluit niet aan op trainingstijden. En uiteraard is er de kwestie van toegankelijkheid van accomodaties. ‘Kan de rolstoel naar binnen? Maak van het aangepast toilet geen opslaghok.’

Ten slotte blijkt het ook nog de kunst om, net als voor iedereen zonder een belemmering, de mensen in beweging te krijgen. ‘Laten we vooral niet vergeten dat we eerst sporters nodig hebben. Kom uit je luie stoel, ga iets doen!’ Special Olympics schaatster Anouk Trebbe: ook als je verliest is het toch goed, je hebt in elk geval een wedstrijd gespeeld!’

Anouk voegde in de Galgenwaard de daad bij het woord en speelde samen met David de Graaf een partijtje dubbel achter de tafeltennistafel.

De SDS is de 20 gepasseerd. We worden zo langzamerhand aardig volwassen. Aan het type vragen en de breedte van de thema's in Down+Up is dat ook te merken. Het kan over borstvoeding gaan, maar evenzogoed over rouwverwerking bij het verlies van een dierbare. In het zomer- en herfstnummer van dit blad heb ik met u bespoken hoe ik aankijk tegen snelle voorlichting langs de kortste weg over het praktisch oplossen van / een goede omgang met menstruatie en zelfbevrediging. Deze keer wil ik het hebben over veilig vrijen en je veilig voelen met een ander. • tekst Marian de Graaf-Posthumus, foto Erik de Graaf

Laat ik beginnen met te herhalen dat het cruciaal is om iemand met Downsyndroom gepast gedrag te leren. Vriendelijk maar niet opdringerig. Bij volwassen worden hoort ook dat je zoon/dochter niet Jan en Alleman (ook ooms en tantes) om de nek moet vliegen, zoenen en knuffelen of erbij schoot moet klimmen. Dat soort naïef kinderlijk gedrag hoort nadrukkelijk niet bij (jong) volwassenen. Knuffelen heeft daar dan een heel andere lading gekregen. Niet alleen gezellige nestwarmte. Het is echte lichamelijke intimiteit geworden.

Het eigen lichaam

Maar eerst moeten kinderen met Downsyndroom beseffen wat intimiteiten zijn. En daarbij dat die er ook mogen zijn, op tijd en plaats, alleen of met echt hun allernaasten. Leer hen daarom ook hun eigen lichaam te ervaren. Hang een grote spiegel op hun kamer. Laat ze goed kunnen kijken naar zichzelf en genieten van hun eigen lijf, maar zich ook verbazen over alles wat daaraan verandert als ze groter worden en wat dat betekent voor hun leven. Benoem dat en praat erover. Zeg hoe mooi en hoe gezond dat is en hoe gewoon het is om ook zin in jezelf te hebben. Maar in zo'n gesprek moet u tevens heel duidelijk aangeven hoe intiem, hoe privé dat allemaal is. Dat ze, als ze die schitterende, geadoreerde ster van de poster op hun kamer tegenkomen, niet zo maar kunnen roepen: 'Ik wil jou! Ik wil met jou vrijen!!' Het is natuurlijk evenmin gepast om zoiets te roepen tegen al dan niet mooie jongens en meiden, mannen en vrouwen om hen heen, die wel bereikbaar lijken, maar dat uiteraard op die manier toch niet zo maar zijn.

Hoewel –zoals we dat nu zien- de kans helaas niet zo groot is dat uw zoon/dochter met Downsyndroom een bestendige relatie op zal bouwen, zijn hun eigen verwachtingen nauwelijks minder hoog gespannen dan bij andere jongeren. Jonge mensen met Downsyndroom worden ook verliefd en vanuit een onrealistisch zelfbeeld denken ze dat ook zij de keuze van de wereld hebben. Ze herkennen anderen met Downsyndroom feilloos en vallen daar in eerste instantie niet op. Daarentegen herkennen ze het Downsyndroom bij zichzelf helaas nogal eens niet. Dat lijdt natuurlijk onvermijdelijk tot blauwtjes lopen bij klassenassistenten of knappe jonge leraren, bij andere leerlingen, noem maar op. Ook in het VSO-ZML ontstaat die lastige situatie. Leerlingen zonder Downsyndroom kijken toch nog al eens neer op leerlingen met Downsyndroom. 'Aan mij zie je niks. Ik ben dus gewoner dan zij. Zij hebben een probleem. Ik niet!' Jongeren met Downsyndroom gaan daardoor nogal eens een lange periode van afwijzingen tegemoet. Dat lijkt weliswaar natuurlijk op het proces dat velen van ons ook wel zelf hebben doorgemaakt. Maar het is dan toch een beetje anders! Ook wij hadden een onrealistisch beeld van onze eigen populariteit. Al struikelend en schipbreuk leidend kwamen we er achter dat de mooiste en knapste niet voor ons was weggelegd. En wat later beseften we gelukkig ook dat dat tevens niet altijd de interessantste was. Maar wij hadden wél de keuze van de wereld, toegerust als we waren met een doorsnee-verstand en een inschattingsvermogen dat feilloos aansluit op de golflengte van de rest van de wereld. Jongeren met Downsyndroom zonder kleerscheuren door deze teleurstellende periode te loodsen valt niet mee.

Lichtpuntje

Een lichtpuntje is dat wij ze toch steeds weer kunnen helpen hun zelfbeeld op te poetsen door ze te prijzen voor hun goeie smaak. 'Ja, kijk dat meisje/knulletje vindt iedereen mooi. Die krijgt spierpijn in zijn/haar nek van het nee schudden'. Of: 'Gelukkig, je kunt er nog om lachen! Je gevoel voor humor heeft er niet onder geleden'. Maar, terugkomend op de uitgangspositie, voor velen met Downsyndroom is het toch nog wel degelijk een klap als echt tot hen doordringt dat ze zelf ook Downsyndroom hebben. U zult het al wel eens hebben verteld, maar het werd door uw kind niet ontvangen. Toch moet u daarmee doorgaan, steeds weer opnieuw. 'Jij bent heel bijzonder. Jij hebt Downsyndroom. Daar zijn er niet veel van zoals jij. Je bent prachtig zoals je bent. Want mensen met Downsyndroom mogen er zijn. Jij ziet toch ook wel dat er heel veel leuke jongens/meiden zijn met Downsyndroom, net als jij?' Overigens is het niet zo raar dat jongeren met Downsyndroom niet zo heel helder voor de geest staat waar ze ergens in de pikorde zitten. Immers: wij hebben ze altijd weer enorm geprezen voor elk klein stapje vooruit; dat helpt je als vanzelf aan een hoge dunk van je eigen mogelijkheden. En alle puberende jongeren hebben geen realistisch beeld van hun eigen mogelijkheden. Ze denken veelvuldig dat de wereld op hen zit te wachten. Ze gaan allemaal voor het hoogste! Heeft juist die ongebreidelde overmoed niet de mens als soort zo succesvol gemaakt?

U doet er goed aan uw kind te helpen er toch de moed in houden. Vaak kunnen brussen u daar goed in bijstaan.

Ongewenste intimiteiten

Vervolgens moet uw kind leren dat het geen normaal gedrag is als iemand buiten de sfeer van de intimi heel snel tot intimiteiten wil overgaan. Als uw dochter/zoon iemand treft die zich profileert als verliefde vriend of vriendin, leer hem/haar dan daar eerst foto's van te maken, bijvoorbeeld met hun mobieltje. Zit het niet goed, dan zal zo iemand er niet van gediend zijn dat er herkenbare foto's gemaakt worden. Hij/zij zal dan afhaken. Natuurlijk had u uw kind toch al de gewoonte aangeleerd regelmatig met u te bellen, bijvoorbeeld bij aankomst en vertrek, maar ook bij tussenuren, roosterwijziging of andere dynamiek. Leer uw kind ook te bellen als er een vriendelijke figuur uw kind onverwacht een lift of iets dergelijks aanbiedt. Vraag eventueel die mensen even aan de lijn. Het kunnen oom Henk en tante Ingrid wel zijn, maar dat wilt u dan toch voor de zekerheid even weten. Zo heeft u - zonder dat u uw kind op de lip zit - toch goed in de gaten waar en bij wie uw kind uithangt.

Maar dan. U weet het toch ook? Bij misbruik blijkt het slachtoffer de dader heel vaak al te kennen. Mensen (daders) uit de directe kring maken nogal eens misbruik van hun privileges en het oprechte vertrouwen van het slachtoffer. Onderscheid kunnen maken tussen normale familiaire contacten en overdreven lichamelijke opdringerigheid is voor uw kind niet al te moeilijk als het goed weet: 'Ik ben nu volwassen. Ik knuffel niet zomaar met iedereen. Als je met mij knuffelen wil, moet je eerst aan mij vragen of ik dat wel wil. Ik heb liever een high five!'. Ik weet uit eigen ervaring dat afstand nemen niet eenvoudig is. Je hebt juist de neiging je kind nog meer in je hart te sluiten als je toch al deed uit

veiligheid voor alles

Safety first

pure overcompensatie voor de moeilijke periode waarin het zich bevindt. Maar eenmaal aangeleerde goede gewoontes bieden een belangrijke basis voor berekenbaar gedrag, zeker bij mensen met Downsyndroom die zich in het algemeen graag aan eenmaal aangeleerde procedures en rituelen houden. Kijk ook eens naar uw andere kinderen. Die nemen geleidelijk aan als vanzelf meer lichamelijke afstand van u. Brussen zijn daar ook weer een goed rolmodel.

De late tienerjaren zijn echter wel de wilde jaren en velen van ons waren toen behoorlijk ongeleide projectielen. Mogelijk zal ook uw dochter/zoon met Downsyndroom in die levensfase kiezen voor de uitdaging of de spannende belevenis. Daarom is strakke anticonceptiediscipline aan de orde. Samen goed doornemen wat er mogelijk en verstandig is voor deze persoon, in deze situatie. De manifeste proceduretrouw van veruit de meeste mensen met Downsyndroom maakt het extra zinvol om daarin te investeren. U kunt die voorlichting zelf doen, maar ook daar zijn wel meer mogelijkheden. Informeer bij de MEE in uw regio of er een plaatselijk cursusaanbod is. Thema's als voor jezelf opkomen, zelfverdediging en seksuele voorlichting worden regelmatig aangeboden. Is dat er niet? Ga naar uw SDS-kern en zoek samen met de mensen daar naar ouders die dat ook willen. Is er vraag, dan komt er aanbod!

Levenservaring

Denk niet te veel dat uw kind dit toch allemaal niet snapt. Zelfs als u van een recente IQ-test hebt begrepen dat uw kind een z.g. 'laag niveau' of een lage ontwikkelingsleeftijd zou hebben, dan nog heeft het al vele jaren levenservaring. Uw kind wordt eigenlijk net zo geslachtsrijp als andere pubers, volgens pakweg hetzelfde tijdschema. Dat overkomt uw kind allemaal ongevraagd en daar moet u wat mee. Samen met uw kind een voorlichtingscursus doen kan u juist veel inzicht geven in wat er bij uw kind leeft. Welke ervaringen heeft het al opgedaan? Wat heeft het onthouden van het voorlichtingsaanbod van school? Hoe naïef en kinderlijk uw kind misschien ook overkomt, helemaal handelingsonbekwaam hoeft het daarmee nog niet te zijn! Het heeft recht op en ook veel profijt van het leren van goede normen en gedragsregels die horen bij het volwassen worden. Zodat niet iedereen uw kind iets wijs kan maken. Bovendien is het een heerlijke mogelijkheid om uw kind er in kleine stapjes weer van alles bij te laten leren waar het waarschijnlijk zeer geïnteresseerd in en gemotiveerd voor is. Als uw kind enigszins zelfredzaam en handelingsbekwaam is, bent u natuurlijk sowieso verplicht het daarbij zelf te betrekken. U kunt niet alleen zo maar zelf en zonder ruggespraak beslissen dat wat u het beste vindt ook inderdaad het beste is en daarom moet.

Zwanger

Kunnen mensen met Downsyndroom zwanger raken en maken? In de literatuur is al vele malen goed beschreven dat jonge vrouwen met Dowsyndroom zwanger kunnen raken. Vaak waren dat situaties van misbruik door begeleiders of medebewoners in de instituten waar ze verbleven. Of dit nu ging met volle medewerking en overtuiging van beide kanten of om verkrachting met grof geweld, het maakt pijnlijk duidelijk dat vrouwen met Downsyndroom weliswaar iets minder, maar toch wel degelijk vruchtbaar zijn. Van mannen met Downsyndroom is er oeroude literatuur, waarin gesteld wordt dat mannen niet fertiel zouden zijn. Maar ik zou daar niet te vast op vertrouwen, als ik u was. Al zo'n dertig jaar geleden zijn er vaderschappen van een man met Downsyndroom beschreven. De 'nieuwe generatie' mannen en vrouwen met Downsyndroom verkeert in een veel betere conditie dan de vroegere populatie. We mogen aannemen dat dit ook positieve implicaties heeft voor hun reproductievermogen. Praktische voorlichting over anticonceptie is daarom toch altijd aan de orde. Niet alleen via mooie plaatjesboeken en met z'n allen naar een voorlichtingsfilm kijken en /of een spreker over het onderwerp, maar echt ook 'hands on', met materiaal. Bijvoorbeeld door heel concreet samen eens een condoom goed te bekijken en af te rollen. In de literatuur bij deze serie artikelen vindt u handvaten. Condooms zijn echter niet zo eenvoudig toepasbaar voor mannen met Downsyndroom, die immers motorisch toch al iets

minder handig zijn. Goed oefenen met condooms is dan een must. Denk aan open afrollen op een banaan (zie de film 'Yo, tambien'!), courgette of komkommer voor het aanleren van de techniek van het echt aandoen van het condoom. Daarna de situatie echter maken, niet langer op ooghoogte en dichter bij de ware toepassing, bijvoorbeeld door met een bezemsteel tussen de benen door een penis te simuleren en daarmee te experimenteren. Zo kan het manipuleren met de handen tijdens dat aanbrengen van het condoom veel echter worden nagebootst. U zult wel denken: 'Wat een gedoe. Ik weet niet of ik mijn lachen wel kan inhouden!' Maar dat is nu juist het leuke! Maak er een ontspannen, vrolijke boel van. U heeft vast zelden zo gelachen bij het doornemen van zo'n serieuze zaak. Trouwens voor wie is een condoom omdoen als handeling nu wel een feest?

Te ver?

Mocht u denken: 'Dit gaat me echt veel te ver!' dan moet u toch wel goed beseffen dat sterilisatie, de pil of zelfs een prikpil geen alles-in-één oplossing bieden. Die helpen hooguit tegen ongewenste zwangerschappen, maar meer niet. Uw dochter en of zoon moet worden bijgebracht dat seks hebben met een gloednieuw vriendje of vriendinnetje ook gevaarlijk kan zijn. Daar komen weer die normen om de hoek. Ook als uw dochter niet zo maar zwanger is (bijvoorbeeld omdat u in overleg met haar hebt besloten dat sterilisatie het makkelijkste is) kan ze intussen wel degelijk een soa -denk aan hiv- oplopen. Mogelijk zijn er nog steeds ouders die denken. 'Ach mijn dochter/zoon is dit allemaal te ingewikkeld. Het is nog zo'n kind!'. Ik schreef al dat het IQ van uw kind bitter weinig zegt over de bereidheid om van alles te leren over seks. Als u denkt 'We steriliseren haar/hem; dan zijn we van de zorgen af', komt u toch bedrogen uit. Uw dochter/zoon kan daardoor juist heel aantrekkelijk zijn voor misbruik. Ze wordt niet meer zwanger, dus niemand merkt het misbruik aan de buitenkant, als uw dochter daar niet over praat of kan vertellen. Daarmee komen we weer tot de m.i. enig juiste conclusie - ik riep het al zo vaak in deze en eerdere artikelen: uw dochter/zoon moet altijd echt goed worden voorgelicht over de in's en out's van seksualiteit. Tot hier toe draaiden we om de hete brij heen en hadden we het tegen onze kinderen over de lusten die ze ervan mogen beleven. Nu komen we echter tot de kern van de lasten. Het menstrueren, de zaadlozing, het is er allemaal op gericht dat we ons voortplanten. Daar komen leuke, mooie kinderen van, maar soms helaas ook enge ziektes.

In de aanloop naar volwassenheid hebben we ons tot nu toe ingezet voor hun emancipatie. We hebben veel tijd en moeite gestoken in de ontwikkeling van onze kinderen met Downsyndroom zodat ze zich staande zouden kunnen houden, ook later als wij er niet meer zijn. We willen het liefst dat ze ook echt aangesloten zijn op de golflengte die wij met elkaar hebben. Natuurlijk zijn we daar niet allemaal even ver in gekomen. De een komt dichter in de buurt van zelfstandig functioneren dan de ander en een gegeven blijft dat enige begeleiding toch eigenlijk wel altijd noodzakelijk zal blijven. Dat moet gebeuren vanuit samenspraak en respect voor de mening van degene die begeleid wordt. Een belangrijk gegeven is: hoe meer uw kind zelf kan en snapt, hoe meer u die begeleiding ook af moet stemmen op de mogelijkheden van uw kind. Kortom, na u komen anderen verder met uw kind als uw kind zelf al ver was! Het kan niet zo zijn dat we op het gebied van seksualiteit ineens in onze handelingsverlegenheid toch geëmancieflapstaart zijn en van daaruit onze jongeren essentiële informatie onthouden die hen belemmert zich op dat punt verder te ontwikkelen. Volwassenen met Downsyndroom moeten weten wat er voor risico's zitten aan onbeschermde seks. Uw grootste dilemma daarbij is dat u al die voorlichting dit hele traject waarschijnlijk doorloopt met uw dochter/zoon die grote kans maakt geen passende partner te treffen en dat is erg jammer. Het ontslaat u echter niet van de taak ze ook op dit punt zo veel als maar mogelijk te leren voor te lichten.

Minder conventionele aspecten

Ik weet natuurlijk niet of het in uw eigen mogelijkheden en levensvisie past, kijkt u daarom eerst eens zelf wat er op het internet allemaal beschikbaar is. Helemaal gratis dan wel gewoon te koop. Als er geen dikke markt voor was werd er daar ook niet zoveel plaats voor ingeruimd! Natuurlijk zult u voor uzelf een grens willen trekken, maar bedenk wel dat het niet principieel verkeerd is als u ook weet wat er allemaal speelt aan gein en ongein op het wereldwijde web. Vanaf Windows Explorer 8 bestaat de mogelijkheid van surfen via InPrivate. Heel nuttig, bijvoorbeeld om vanaf een vreemde computer ergens onderweg naar uw mail te kijken of dingen te regelen met uw bank zonder sporen achter te laten voor degene die na u komt. Daar dan meer gericht rondkijken, bijvoorbeeld via zoekopdrachten, kan u veel inzicht geven in wat gewone mannen en vrouwen passende seksitems vinden. (In computer-jargon wordt de optie InPrivate gekscherend wel de 'porno-knop' genoemd, maar of het dat ook is maakt de gebruiker zelf uit. Het is daar in ieder geval veilig surfen.) Doe niet te hypocriet en te afstandelijk, maar verbaas en lach samen met uw kind en de andere brussen om wat daar allemaal getoond en aangeboden wordt. Je schrikt misschien van de hoeveelheid en uitersten die je daar aantreft. Maar het is goed om dat te weten en u bent er mogelijk niet meer altijd bij. Ook uw kind met Downsyndroom loopt kans op plekken te komen waar het op het www vrij speel heeft en wat dacht u dat uw andere kinderen allemaal al weten en doen? 'Pa en Moe, doe niet zo achterlijk', zullen ze wel zeggen. En gelijk hebben ze! Confronteer uzelf daarom eens met wat er in die buitenwereld allemaal te koop is. Het loopt er vol met malloten die erop los experimenteren. Vanuit die indrukken kunt u desgewenst thuis natuurlijk ook meer faciliteren, met verantwoorde en niet gevaarlijke materialen, zoals bijvoorbeeld dildo's. Er bestaan zelfs prachtig uitgevoerde sekspoppen!

Een stap verder (misschien te ver in uw ogen?) is de seks faciliterende dame of heer die al dan niet tegen een vergoeding de tijd neemt om met de speciale cliënt te vrijen. Een soort 'speciale prostituee' dus. Voor iemand die grote kans maakt nooit een echte liefdespartner te vinden is het toch niet zo raar om dat gemis aan echte ervaringen, die wij allemaal zo ontzettend belangrijk vinden, te compenseren? Hem/haar faciliteren met volwassen hulpmiddelen en –bronnen, zullen we maar zeggen, zou dan toch ook een punt van overweging kunnen zijn?

Tenslotte

Ik hoop ontzettend dat deze intensive periode u en uw kind dichter bij elkaar brengen. Dat u samen interessante gesprekken hebt terwijl u met elkaar aan bijvoorbeeld een eigen map over seksualiteit werkt. Bewaar die map goed! Er zullen nog regelmatig herhalingsgesprekken zijn. U kunt het ook zo zien: uw kind leert er weer heel veel bij. U maakt kwaliteitstijd samen. Het zal u beide vast verrijken en een betere inkijk geven in de zielenroerselen van uw dochter/zoon en dat geeft u weer mogelijkheden om daarop in te gaan. U zult hier later met veel plezier aan terugdenken en het goede gevoel hebben dat u uw kind niet te kort hebt gedaan. En wellicht geeft het u meer zekerheid dat uw kind niet in zeven sloten tegelijk zal lopen.

Literatuur

Om niet in herhaling te vervallen verwijs ik graag terug naar de literatuurlijst bij de vorige twee artikelen in deze serie. Aanvullend kunnen we de volgende , nieuw besproken producten vermelden:

Maartje Bottelier, regie loes van Veen.nl (www.loesvanveen.nl): dvd 'Liefde is overal'. ISBN 978 90 815088 10.

Boekencentrum Zoetermeer: 'Verliefd en zo'. Voorlichtingspakket: handboek, vertel/leesboek en werkboek. ISBN 978 90 239 2409 8, ISBN 978 90 239 2408 1, ISBN 978 90 239 2425 8.

Over boeken gesproken ...

Vier pagina's met besprekingen van boekjes, boeken, mooi speelgoed en wat tv-programma's. Zoals altijd leuk, nuttig en voor ieder wat wils. En ook zoals altijd: de redactie blijft nieuwsgierig naar uw ervaringen. 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.

• Heidi van Ginkel

boekje om helemaal in de kerstsfeer te komen! De kleuren zijn warm en overal glinstert er wat. Het kind zal niet alleen kijken en lezen, maar ook op iedere bladzijde voelen aan al dat moois.
Het boekje begint en eindigt met eigentijdse kerstliedjes op de melodie van welbekende kerstwijsjes, zoals Jingle Bells. Het is niet zozeer een christelijk verhaal, maar een vertelling over hoe kerst veelal wordt beleefd door het jonge kind. Een prachtige versierde boom, samen knutselen, op bezoek gaan, lekker eten. Poppie de papegaai speelt op iedere bladzijde een leuk rolletje. Het boekje is geschikt voor kinderen vanaf 2,5 jaar.

door Betty Sluyzer en Suzanne Diederen
ISBN: 978.90.5647.739.4 NUR: 270
Uitgever: Mercis Publishing – Kimio, Amsterdam
Website: www.kimio.nl
Prijs: € 9,95

Spelen met kleuren
Spelen met getallen

• Heidi van Ginkel

Interactieve boekjes met Biep, de elektronische muis. Wanneer je de bijgeleverde muis op het juiste plaatje zet, hoor je bip bip bip en wordt de snuit van Bieb groen! Wanneer je tuuuuuut hoort, moet je opnieuw beginnen.
Dit is een erg leuk en aantrekkelijk concept. In plaats van plaatjes aan te wijzen, gebruikt het kind de muis. Door het aantrekkelijke materiaal zal het kind al snel dit spel meespelen.
Er kleven ook een paar nadelen aan: de muis op zichzelf is wel erg leuk en kan afleiden van het boekje en de vragen. Fout antwoord geven is ook erg interessant, doordat je dan een ander geluid krijgt. Het kind moet dus eerst even aan het materiaal wennen, ermee spelen voordat je het functioneel kunt gebruiken. Daarnaast is de muis niet altijd even exact. Ik vind de vraagstelling in de boekjes soms helder en duidelijk, soms wel erg ingewikkeld. Ook al kent het kind de cijfers, aantallen en kleuren, moet het toch goed nadenken over de gestelde vraag. Zoals: welke tekening heeft meer dan één kleur? Welk ijsje is sinaasappelijs? Welke tekening lijkt op het cijfer 9? Op zichzelf hoeft dit beslist geen nadeel te zijn, wanneer het boekje wordt gebruikt voor kinderen die kleuren en getallen al kennen en er uitbreidingsoefeningen mee willen doen. Of wanneer je de vraagstelling zelf aanpast.

Spelen met kleuren
Spelen met getallen
Kleuren: met tekeningen van Sophie Hérout
ISBN: 978.90.59324008 NUR: 190
Getallen: met tekeningen van Clémentine Collinet
ISBN: 978.90.59324015 NUR: 190
Uitgever: Abimo Uitgeverij, Sint-Niklaas
Website: www.abimo.net
Prijs per stuk: € 12,95

Het grote cijferboek van Tuk

• Heidi van Ginkel

Na het succes van het ABC van Tuk, wat in een vorige editie al is besproken, is er nu ook het grote cijferboek van Tuk. Een soort cijfer atlas, zoals Betty Sluyzer dat zelf noemt.
Wat vind je in dit boek? De cijfers en aantallen 0 tot en met 20, sommen, optellen, aftrekken, splitssommen, cijferbegrip, cijfers in gebarentaal, maar ook cijfers uitgeschreven in woorden! Erg bruikbaar voor kinderen die werken met de rekenlijn in combinatie met Leespraat. Dit alles wordt omlijst met grappige voorleesversjes over de getallen, cijfer zoekplaten, telversjes, cijfers om je heen.
Achterin het boek staan vragen bij de versjes over de verschillende onderdelen uitgewerkt. Vragen die je je kind kan stellen of waar je je eigen variatie op kan maken.
Net als het ABC van Tuk is dit een mooie aanvulling op het bestaande werkmateriaal. Gebruik het boek niet om klakkeloos voor te lezen, maar om bepaalde aspecten uit te diepen, waar het kind op dat moment aan werkt. Een atlas, dat is het!

Het grote cijferboek van Tuk
door Betty Sluyzer en Pauline Oud
ISBN: 978.90.454.1350.1 NUR: 281/287
Uitgever: Uitgeverij De Eekhoorn BV, Oud Beijerland
Website: www.eekhoorn.com
Maar kijk ook eens op: www.bettysluyzer.nl
Prijs: € 11,99

Mijn fotoboek - Mijn lijf

• Heidi van Ginkel

Een uitgebreid fotoboek met treffende platen van alle aspecten die te maken hebben met je lijf.
Samen met je kind kan je lichaamsdelen benoemen (tot in detail!), maar ook verschillen zoeken. Het verschil tussen een jongen en een meisje, verschil in huidskleur, verschil in kapsels. Maar ook wat je met je lijf kunt doen: springen, dansen, zwemmen, lopen, noem maar op! Emoties komen aan bod, maar ook de zintuigen en wat deze doen.
Het boek is bijna teveel om ineens te bekijken, zoveel valt er te zien. Je kan er goed thematisch mee aan de slag.
Het is een goed idee juist voor dit onderwerp foto's te gebruiken en geen prenten, omdat een kind dit zo goed herkent.
Daarnaast zijn kinderen vaak erg gefascineerd door foto's. Lezende kinderen kunnen al snel een aantal woorden herkennen. Een boek, al geschikt voor peuters tot kinderen in het basisonderwijs.

Mijn fotoboek - Mijn lijf
ISBN: 978.90.77867.30.3 NUR: 210
Uitgever: Uitgeverij Luister, Amsterdam
Website: www.uitgeverijluister.nl
Prijs: € 13,95

Smart Car

• Heidi van Ginkel

Een echt goed denkspel voor peuters en grotere kinderen. Nu uitgeroepen tot het speelgoed van het jaar in België en genomineerd in Nederland. En niet voor niets. Het spel is stevig en mooi gemaakt. De basis is een auto, met daarbij vier blokken. Bouw met de vier blokken de auto op, zodat de plaats van de kleuren en de ogen overeenkomt met de opdracht. Er zijn 48 opdrachten, in opbouwende moeilijkheidsgraad. En is de auto gemaakt, dan kan het kind er even lekker mee spelen. Daarbij hoef je niet bang te zijn voor een stootje.
Ik ben enthousiast over de ontwikkeling van dit soort spellen/speelgoed, dat al voor zulke jonge kinderen bruikbaar is. Behalve dat het een goede speelwaarde heeft voor het kind, kun je het kind uitdagen om over de opbouw na te denken. Daarbij is het materiaal grof en stevig, waardoor ook nog niet zulke handige vingertjes er goed mee uit de voeten kunnen. Dus wie nog wil nadenken over een kerstcadeau met kwaliteit...

Smart Car
Van Smart Games
Voor info: www.smartgames.eu
Te koop bij de betere speelgoedwinkel
of bij www.denkspellen.nl
Aantal spelers: 1
Leeftijd: 3-8
Prijs: € 24,95 (excl. verzendkosten)

Karel gaat naar de bibliotheek

• Heidi van Ginkel

Ik ben gek op de boekjes van Karel, omdat ze zo dicht aansluiten bij de belevingswereld van peuters en kleuters. Mijn zoon weet ze dan ook in iedere boekenwinkel uit de kast te trekken. Daarnaast zijn de teksten precies goed op maat: niet te eenvoudig, maar ook niet te lang. De teksten zijn groot genoeg geschreven, zodat een net lezend kind al snel (gedeelten van) de tekst zelf kan lezen. En dan heb je een veel aantrekkelijker boekje dan de meeste AVI boekjes.
In dit boekje gaat Karel naar de bibliotheek. Waar staan de boeken voor Karel? Leuke boeken uitzoeken, verhaal voorlezen. Kiezen wat je wel en niet meeneemt. Uitlenen, thuis verder lezen en later weer terugbrengen. Het beschrijft exact het feestje zoals mijn eigen zoon dat ook iedere keer weer ervaart en voegt daar meer tekst aan toe, zodat je er samen over door kunt praten.

Karel gaat naar de bibliotheek
door Liesbeth Slegers
ISBN: 978.90.448.1140.7 NUR: 271
Uitgever: Clavis Uitgeverij, Hasselt – Amsterdam
Website: www.clavisbooks.com
Prijs: € 10,95

Van beugel tot burn-out

• Marian de Graaf-Posthumus

Van beugel tot burn-out is een boekje uit de Vierkant reeks met begrijpelijke informatie in eenvoudige taal over diverse onderwerpen. Wist je dat azijn of citroensap helpt bij een insectenbeet? Dat je beter slaapt in een koele slaapkamer? En dat iemand die verziend is, dingen dichtbij slecht ziet? In Van beugel tot burn-out lees je 20 verschillende verhalen over gezondheid. De verhalen vertellen je iets over een ziekte. Over griep bijvoorbeeld. Of over borstkanker. Maar ze gaan ook over andere onderwerpen die met gezondheid te maken hebben. Wat gebeurt er met je lichaam als je alcohol drinkt? En wat betekent een burn-out precies? Alle verhalen zijn interessant om te lezen. Ze geven meer informatie over een onderwerp. En er staan handige tips in die je zelf kunt toepassen. Tips tegen slapeloosheid bijvoorbeeld. Of tips die helpen je gebit goed schoon te houden. Bij ieder verhaal staan websites. Voor als je nog meer wilt weten over het onderwerp. Achter in het boek bevindt zich nog een woordenboek. Daar worden moeilijke woorden uitgelegd.

Van beugel tot burn-out
20 verhalen over gezondheid
Uitgeverij Eenvoudig Communiceren
www.eenvoudigcommuniceren.nl
ISBN 978 90 8696 011 8
Prijs: € 12,50
Onder het motto 'Lezen is voor iedereen' maakt deze uitgever boeken, kranten, informatieve brochures en stagegidsen voor mensen voor wie lezen niet vanzelfsprekend is.

Bijzonder welkom

• Rob Goor

Bijzonder welkom in *héél* Nederland is een bijzondere gids, zowel letterlijk als figuurlijk. Het is een meer dan vuistdikke pocket op dik kleurrijk papier, die in twee delen uitvouwbaar is. Deze verdeling is 'provinciaal'. De gids bevat per pagina een adres op het gebied van horeca, kunst, winkels, boerderijen, vrije tijd en dienstverlening waar mensen met een beperking een werkplek kunnen vinden. De indeling per plaats werkt goed; achterin staat ook een register op categorie. Het zijn liefst 645 adressen. Naast een omschrijving en een sfeertekening biedt de gids vooral een overvloed aan nuttige informatie. Adressen,mailadressen, telefoonnummers, websites, openingstijden en een foto. Een zeer praktische gids die door de uitvouwbare constructie niet voor iedereen even handig in het gebruik zal zijn. Maar deze uitgebreide opvolger van 'Lekker Anders' uit 2008 is een uitstekend initiatief van de VGN. Van de opbrengst gaat een euro naar Stichting Prokkel.

Bijzonder welkom in *héél* Nederland
ISBN: 978.90.5620.110.4
Uitgever: Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)
Website: www.vng.nl; www.bijzonderwelkom.nl
Prijs: € 14,95

Hij had beter dood kunnen zijn

• Marian de Graaf-Posthumus

Dit is geen gemakkelijk boek over een weerbarstige materie. De schrijver, zelf journalist, komt door de lotgevallen van zijn beste vriend terecht in de discussie over leven of dood, behandelen of niet. Hij besluit in de literatuur over euthanasie en in casuïstiek te duiken, waarschijnlijk om een gewogen oordeel te kunnen vormen. Hij stelt vast hoe deze discussie eigenlijk gedomineerd wordt door de doeners. Niet lijdzaam afwachten, maar actie nemen. Wat opvalt is hoe journalistiek Nederland vooral dat weer oppikt. Artsen en ethici voorop en de rechtbank die achteraf bij toetsing vaststelt dat er adequaat gehandeld is. De onderstroom, die er ook is, komt nauwelijks voor het voetlicht. De auteur traceert hoe de discussie over euthanasie op verzoek van de wilsbekwame doorschuift naar (voor)oordelen over de wilsonbekwame. Het dementerende familielid waar de familie uit medelijden wat aan wil doen, of die ernstig gehavende verongelukte die met hersenletsel verder moet en zelf dus niet meer kan vragen om euthanasie. Maar willen ze wel euthanasie? Wat te denken van die zwaar beschadigde en die gehandicapte baby die in de ogen van artsen een lijdensweg wacht?
Lezend in dit boek kwam ik mezelf keer op keer tegen als exponent van de doeners. Niet afwachten, nee, knopen door hakken heeft, of eigenlijk had, voor mij een positieve lading. Een zeer lezenswaardig boek dat mij dus echt de ogen heeft geopend. Ik citeer uit de flaptekst: 'Gerbert van Loenen geeft een vlijmscherpe analyse van hoe er geoordeeld wordt over leven van zieken en gehandicapten. De rechtspraak laat de uiteindelijke beslissing hieromtrent over aan artsen; deze blijken het begrip 'uitzichtloos en ondragelijk lijden' verschillend op te vatten, met verstrekkende gevolgen. Dit is een belangrijk debat over de waarde van leven en de vraag wie daarover mag beslissen.' Dat is met name het geval in een maakbare samenleving, waar haast niemand meer waar wil hebben dat handicaps bij het leven horen, evenals de dood. Vanaf onze geboorte lopen wij allemaal al levend en genietend steeds meer kleine en ook grotere mankementen op. Een dynamisch proces waarin de aanvankelijk zo hooggespannen verwachtingen steeds moeten worden bijgesteld, tot uiteindelijk de dood erop volgt. Niemand gaat zonder kleerscheuren en puntgaaf zijn graf in. Zo'n debat over de kwaliteit van leven van die ander is ook van belang voor de lezers van dit blad.

Hij had beter dood kunnen zijn
Oordelen over andermans leven
door Gerbert van Loenen
Uitgeverij: Van Gennep, Amsterdam
Website: www.uitgeverijvangennep.nl
ISBN 978905515 3930 NUR 402
Prijs: € 16,90

Tv waar je slim van wordt

• Heidi van Ginkel

Gezinsdrukte, even rust voor je kind. We kennen allemaal de momenten dat we ons kind graag even televisie laten kijken. Denk daarbij dan eens aan de programma's van NTR, de nieuwe samengevoegde publieke omroep van NPS, Teleac en RVU. De programma's voor de jeugd zijn vaak erg leuk én educatief. Het motto is: informatie, educatie en cultuur. Programma's met inhoud. Kinderen worden uitgedaagd te leren, te bewegen, te kijken naar zichzelf maar ook naar de wereld om hen heen. Voor de allerkleinsten zijn er bijvoorbeeld de Teletubbies, het Zandkasteel en Hoela Hoep.

Bij de **Teletubbies** verschijnt elke keer op een van de buikjes een filmpje waarin kinderen uit verschillende delen van de wereld te zien zijn. Zo kunnen de kinderen uit Nederland al vroeg kennismaken met kinderen uit andere landen. Daar ziet het er anders uit en spreken de kinderen een andere taal.

Voor kinderen die de Teletubbies zijn ontgroeid zijn er de Tweenies. Zij zingen samen liedjes, maken rijmpjes, doen spelletjes en fantaseren er op los. Hierin herkennen peuters hun leefwereld.

Het **Zandkasteel** daagt peuters uit tot spel, want: spelen is leren. Het Zandkasteel prikkelt kinderen tot het uitdiepen van een specifiek thema. Het programma nodigt kijkende peuters uit om mee te dansen, springen, draaien en bewegen.

In het programma **Hoelahoep** hebben de hoofdrolspelers Hoela en Hoep een vraag of probleem waar ze niet zelf uitkomen. Het zijn de kinderen die gaan helpen het probleem op te lossen. Een uniek programma, omdat het heel duidelijk laat zien hoe vindingrijk kinderen zijn in het zoeken en vinden van oplossingen.

Oudere kinderen kunnen ondermeer kijken naar Koekeloere, Schatkast, Huisje Boompje Beestje.

In **Koekeloere** zijn Moffel en Piertje nieuwsgierig naar de wereld om hen heen. Elke week trekken ze de wijde wereld in om antwoord te vinden op al hun vragen. Elk thema heeft twee afleveringen, zodat de doelstellingen op het gebied van taalontwikkeling, sociaal-emotionele vorming en oriëntatie op jezelf en de wereld bij de kleuters binnen deze twee weken kunnen beklijven.

De serie **De Schatkast** maakt kleuters meer taalbewust. Kleuters maken kennis met Jas, een vrolijke dwaler die van alles uit zijn talloze jaszakken haalt. Uit een van die zakken komt ook een kleine kast, die een echte grote schatkast kan worden. Die grote kast houdt heel wat achter zijn deurtjes en laatjes verborgen: prentenboeken, maar ook de vaste kastbewoners Hak en Plak en de zachtaardige Happer.

Het multimediale, wekelijkse programma **Huisje Boompje Beestje** zet kinderen aan tot zelf onderzoeken en maakt ze enthousiast voor de wereld om hen heen. Huisje Boompje Beestje heeft een eigen clubhuis. Elke aflevering start vanuit het clubhuis, maar Fahd, Carlijn en Raaf gaan ook naar buiten om de omgeving te verkennen.

Andere bekende en minder bekende NTR programma's zijn: Sesamstraat, Meneer Logeer, het voor deze periode actuele Sinterklaas journaal, Leesdas, Klokhuis, Kika en Bob en nog heel veel meer! Kijk eens op www.ntr.nl om te zoeken welk programma bij je kind past.

Bijna alle programma's beschikken daarnaast over eigen websites waar kinderen elk op hun eigen niveau kunnen spelen en leren. Dit stimuleert tevens de behendigheid op de computer: een muis besturen, informatie combineren, actief ontwikkeld bezig zijn.

Let daarbij speciaal eens op **SchoolTV** – beeldbank: www.schooltv.nl/beeldbank. Voor peuters en kleuters, primair onderwijs en voor het voortgezet onderwijs zijn er korte clips te bekijken over veel verschillende onderwerpen die aansluiten bij de leeftijd en de leefwereld van het kind.

Uitzending gemist? Natuurlijk kun je programma's opnemen. Daarnaast kunnen kinderen via NTR of www.uitzendinggemist.nl programma's zelf uitkiezen en bekijken. Een lezend kind kan al snel zijn leesvaardigheden inzetten om zijn favoriete uitzending te bekijken! Bijkomend voordeel is dat uitzendingen vaker herhaald kunnen worden, zodat het beter beklijft!

NTR

Gebundelde publieke omroep van NPS, Teleac en RVU. Websites: www.ntr.nl, www.schooltv.nl/beeldbank, www.uitzendinggemist.nl

Rekenlijn tot 10 is nu ook los te koop

• Redactie

De Rekenlijn tot 10 is een rekenmethode voor rekenzwakke kinderen die niet tot het automatiseren van de basissommen komen. Nadat de kinderen de stappen van de rekenvoorbereiding hebben doorlopen, kunnen zij aan de slag met 'het echte rekenen'. Echt rekenen is denken. Het tellend rekenen wordt ontmoedigd. In plaats daarvan leren de kinderen vaste strategieën om de sommen uit te rekenen, te verinnerlijken, en ten slotte te automatiseren. Door systematisch en met begrip te oefenen, veel te herhalen, en de geleerde sommen toe te passen in dagelijkse situaties, krijgen kinderen grip op het rekenen en gaan ze het leuk vinden. In twee banden komen de plussommen tot 10, splitsen en minsommen, verkenning van de getallen tot 100 en het cijfers schrijven aan bod. Meer informatie over de methode en de workshops op www.stichtingscope.nl . De Rekenlijn tot 10 is vanaf nu ook direct te bestellen. Auteur is Hedianne Bosch.

Van Dale komt snel met antwoord

De redactie van de 'Dikke Van Dale' blijkt open te staan voor kritiek en/of suggesties die hout snijden. Op verzoek van SDS-donateur Erwin van Amstel meldde de redactie in maart vorig jaar dat in de eerstvolgende editie bij de term 'mongool' in relatie tot Downsyndroom de toevoeging 'verouderd' zal komen te staan. Kort geleden lazen Peter Bos en Joanne Zwart, ouders van Milia (1,5 jaar) de definitie van het woord 'downsyndroom' in Van Dale. En ja, het staat er echt: '... een vorm van idiotie of debiliteit ...', dan een kleine uitleg over chromosomen en vervolgens een verwijzing naar 'uiterlijke overeenkomsten met personen van het mongoloïde ras'. Peter Bos schreef Van Dale een vriendelijke brief, waarin hij uitlegde waarom de gebruikte terminologie zeer verouderd, beledigend en onjuist is.
Binnen een week hadden Peter en Joanne antwoord. Bij Downsyndroom komt in de volgende editie te staan: *aangeboren verstandelijke handicap, veroorzaakt door een chromosomale afwijking (t.w. de aanwezigheid van drie in plaats van twee gelijksoortige chromosomen in de celkern), als gevolg waarvan patiënten o.m. een atypische gelaatsvorm en amandelvormige ogen hebben, syn. syndroom van Down, trisomie 21.*
De redactie, bij monde van Marjan Arts, schrijft verder: 'Ik stel het erg op prijs dat u de moeite hebt willen nemen ons hierop te wijzen.' Kijk, zo'n snelle en positieve reactie, dat doet ons goed. Van Dale, en uiteraard Peter en Joanne: zeer bedankt!

Bij Joanne, Milia en Peter blijft de Dikke Van Dale vriend in huis.

Danskampioen David met de hand op het hart

SDS-medewerker David de Graaf mag graag de dansvloer op. Hij danst met de Meppeler G-vereniging Trebokama bij de dansschool van Cor van der Stroet. Begin oktober reisde hij af naar Papendal voor het Nederlands Kampioenschap in de G-klasse, georganiseerd door Stichting danssport op Maat Nederland. David deed mee in de Combi-klasse met danspartner Josse Braams, vrijwilligster bij Trebokama. Er was flinke competitie: in drie klassen deden liefst 72 paren mee. En Willeke Alberti droeg bij aan het feest met een vrolijk optreden. Voor David kon het feest al helemaal niet stuk: met Josse aan zijn zijde werd hij Nederlands kampioen! Om dit feit te memoreren werd na de medailles het Wilhelmus gespeeld. David genoot er van, met de hand op het hart.

foto's Rob Ronda

Afscheid van Thomas

In het afgelopen zomernummer van Down+Up schreef Anne de Vries over haar zoon Thomas (9), die de strijd tegen leukemie langzaam verloor. Dit jaar zorgden Anne en Kees voor zoveel mogelijk leuke en positieve momenten met Thomas. Nu bericht Anne dat Thomas op 18 oktober is overleden. En ook dit afscheid beschrijft zij vanuit een positieve levenshouding:
'Op 23 oktober hadden we de herdenkingsdienst en die was helemaal in Thomas' stijl. Met leuke liedjes van Sesamstraat en de Sprookjesboommusical, foto's van Thomas en ons gezin, en drie super lieve sprekers die alledrie op hun eigen manier een aantal mooie momenten uit Thomas' leven hadden gehaald en die hebben verteld. Na afloop hebben we met ruim 300 volwassenen en kinderen 300 gekleurde ballonnen opgelaten. De meeste kinderen vonden het bijna een Thomasfeestje want ze mochten tekenen, poffertjes eten, dansen en luisteren naar Thomas' muziek.

Ze vonden het gezellig en waren blij dat ze hun gevoelens op een kaartje mochten zetten die met de ballon meeging, of een tekening konden achterlaten in de herinneringsdoos. Van ouders hoorde ik dat ze met lood in hun schoenen naar de herdenkingsdienst kwamen en met een heel goed gevoel weggingen.'

Downsyndroom beter op te sporen

Arts-onderzoeker Wendy Koster stelt in haar proefschrift *Innovations in Down syndrome screening* dat de screening op Downsyndroom bij zwangerschappen op relatief eenvoudige wijze valt te verbeteren. Zij stelt voor om niet één maar twee keer bloed af te nemen en niet twee maar meerdere bloedmarkers te onderzoeken.
Op die manier kan het percentage van de opgespoorde baby's met Downsyndroom verhoogd worden van 70-75 procent naar ongeveer 90 procent. Koster beschrijft een aantal nieuwe eiwitten die het syndroom kunnen voorspellen. Een bijkomend voordeel van de nieuwe markers is dat ze ook gebruikt kunnen worden voor het opsporen van andere aangeboren aandoeningen, zoals bijvoorbeeld trisomie 18 en 13 en ernstige zwangerschapscomplicaties, zoals zwangerschapsvergiftiging.
Nieuwe laboratoriumtechnieken maken het mogelijk meerdere markers tegelijkertijd te bepalen tegen lage kosten. Deze ontwikkelingen openen een scala aan nieuwe mogelijkheden op het gebied van vroege zwangerschapsscreening. Wendy Koster promoveerde op 14 september jl. aan de Universiteit Utrecht. Ze verrichtte haar onderzoek aan het UMC Utrecht en het RIVM.

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 oktober 2010.
Prijswijzigingen voorbehouden

TITEL	BESTELCODE	PRIJS IN € INCL. BTW
NIEUW! Gewoon of Speciaal? Effecten van en voorwaarden voor inclusief onderwijs	GOS	25,00
Starting Up, Early Intervention bij Downsyndroom. Wegwijs in de hulp die ouders voor hun kind kunnen krijgen. In tien talen ondertiteld.	STU-D	15,00
Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom	LDR	6,00
Downsyndroom Vademecum, uitgebreide en up-to-date informatie	**VAD**	**6,00**
Mijn zusje heeft Downsyndroom, door Jon Doppen	**ZUS**	**8,95**
Noa heeft het Downsyndroom, door Jennifer Moore-Mallinos	**NOA**	**10,95**
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	5,00
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
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-dvd bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSI-D	15,00
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/m91 (=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

Starting Up

Deze nieuwste dvd van de Stichting Down-syndroom 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! 'Nieuwe' ouders ontvangen deze dvd in het SDS-informatiepakket.

Early Intervention bij de SDS

De SDS heeft een boekwinkeltje vol eigen uitgaven. Hier een overzicht van wat we u kunnen bieden rond Kleine Stapjes en andere uitgaven die te maken hebben met Early Intervention. SDS-informatie is altijd 'evidence based', ofwel zo veel mogelijk wetenschappelijk verantwoord. Zie voor bestellingen de pagina hiernaast.

SDS-film: Kleine stapjes... grote sprong

Portret van vier gezinnen: hoe doen zij dat nou?

- Hoe gezinnen in Nederland Early Intervention inpassen in het dagelijks leven
- Hoe professionals de gezinnen hierbij kunnen ondersteunen
- Hoe je rekening houdt met karakteristieken van jonge kinderen met Downsyndroom

'Kleine stapjes, grote sprong' is de dvd van een Nederlandse film over Early Intervention, gemaakt in opdracht van de SDS. Early intervention wordt internationaal gezien als een zeer belangrijke vorm van ondersteuning van het kind met een ontwikkelingsbelemmering en diens gezin. Met deze film, toegespitst op een aantal 'best practices' in Nederland, wil de SDS een breed publiek van ouders, professionele begeleiders, zorgaanbieders en beleidsmakers een beter inzicht verschaffen in deze vorm van ondersteuning. Kleine stapjes ... grote sprong is een productie van de Erasmus Universiteit Rotterdam i.s.m. WBM Productions BV, Reeuwijk. Het door de ouders en professionals in de film gebruikte programma heet 'Kleine Stapjes' (boek en instructievideo). Evenals de film te bestellen bij de SDS (zie pagina hiernaast). Nieuwe donateurs van de SDS vinden deze dvd in de welkomsttas bij hun plaatselijke kern.

Dvd bij het programma 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.

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 gericht te oefenen met deze vaardigheden.

Kleine Stapjes

'Kleine Stapjes' is een Early Interventionprogramma. Het is bedoeld om de ontwikkeling van baby's, peuters en kleuters met ontwikkelingsachterstand te stimuleren. Het wordt geleverd in de vorm van een 4-rings ordner met daarin acht losse katerns, 'Boeken'. Met elkaar bevatten die 600 pagina's aan praktische informatie die op een bijzonder oudervriendelijke manier aangeboden wordt.
Taken die een obstakel vormen voor een kind met een belemmering kunnen doorgaans wél worden aangeleerd wanneer ze aangeboden worden als een reeks van kleine taken. Dat is het principe van 'Kleine Stapjes'. Daarom wordt de kern gevormd door het Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen, OOO (Boek 8). Daarmee kan worden nagegaan wat kinderen wél kunnen. Zo kan een individueel 'oefenplan' worden opgesteld. De boeken 3 t/m 7 hebben betrekking op de ontwikkelingsdomeinen: communicatie, grove en fijne motoriek en cognitie, receptieve taal en persoonlijke en sociale vaardigheden. Met deze informatie kunt u zich terdege voorbereiden op de taken uit het oefenplan, de geschikte omgeving bepalen, het benodigde materiaal en voor u zowel als voor het kind het juiste tijdstip uitkiezen.
Vervolgens gaat u het kind de taken die 'aan de beurt' zijn echt aanleren. Bij dat alles kunt u gebruik maken van alle lestechnieken die uitgebreid in Boek 2 beschreven staan. Verder bevat Boek 2 veel informatie over gedragsproblemen en hoe u die kunt vermijden.

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'.

Leidraad onderwijskundige begeleiding van kinderen met Downsyndroom

Deze Special van Down+Up is niets meer of minder dan een stapsgewijze leidraad voor 'evidence based education' van kinderen met Downsyndroom. In december 2009 verscheen deze uitgebreide en volledig geactualiseerde editie van de Leidraad onderwijs die in 1999 voor het eerst verscheen en sindsdien het 'draaiboek' vormt voor kinderen met Downsyndroom op hun weg naar en door het onderwijstraject.

STICHTING Down syndroom

Daar kan je mee uit de voeten

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 93 (lente 2011) vóór 17 januari 2011.

Gezocht: kernouders

Jan Weda van de kern West-Overijssel heeft laten weten dat hij en zijn Ingrid aan het begin van de zomervakantie willen stoppen met het coördinatorschap. Ze hebben dat dan ruim drie jaar gedaan, en geven graag het stokje door aan anderen. Dus ouders in het 038-gebied: meld u aan! Het is dankbaar werk. Mail info@downsyndroom.nl .

Een soortgelijke vacature is er overigens ook (nog steeds!) bij de kern Leiden. Dus ook de 071-ers onder u: aanmeldingen en informatie via info@downsyndroom.nl .

Gevraagd: reisadviezen Thailand

Wij zijn een gezin met vijf personen. Onze jongste zoon Alex heeft Downsyndroom, maar ook nog coeliakie, een koemelkallergie, een fructose-intollerantie, een zeer slecht werkende schildklier en cara.
Nu hebben we de volgende uitdaging op te lossen, waarbij wij uw aller hulp inroepen. Wij gaan met z'n allen in het voorjaar een rondreis door Thailand maken. Gezien het dieet van Alex vereist dat natuurlijk een enorme voorbereiding. Zijn er daarom lezers die ook zo'n uitdaging zijn aangegaan en die hun ervaring met ons willen delen? Waar moeten we gezien de voeding van Alex rekening mee houden, wat moeten we echt zelf meenemen, wat kunnen we daar veilig kopen? Dat zijn zo enkele van de vragen waar we mee bezig zijn. Andere tips zijn natuurlijk ook van harte welkom.
Wie wil ons mailen of bellen met praktische tips? Bij voorbaat dank, Marian Brinkhof, Heeten. Mail marian-brinkhof@home.nl, tel. 0572 382248.

Themadag Onderwijs

De SDS houdt weer een themadag onderwijs! In het ochtendprogramma wordt aandacht besteed aan de kenmerken van kinderen met Downsyndroom en de consequenties daarvan voor de pedagogische en didactische aanpak. Verder komen in een gesprek met de deelnemers de voor- en nadelen van integratie in het gewone onderwijs aan bod. In het middagprogramma wordt eerst ingegaan op de aanpak van lezen en rekenen en kort aandacht besteed aan de zaakvakken. Daarna wordt, in gesprek met de zaal, stilgestaan bij het begeleiden van sociale integratie op school.

Spreker:
Gert de Graaf, pedagoog en onderwijs-deskundige van de SDS

Waar en wanneer:
1 februari 2011, 10.00-15.30 uur
Diaconessehuis Meppel
Hoogeveenseweg 38, 7943 KA Meppel

Voor wie:
Ouders van kinderen met Downsyndroom; leerkrachten uit speciaal of regulier onderwijs met een leerling met Downsyndroom in de klas; remedial teachers, intern begeleiders, ambulant begeleiders en andere belangstellenden. Inschrijving via info@downsyndroom.nl onder vermelding van Themadag DS Onderwijs 1 februari 2011. Prijs: donateurs € 20,- niet-donateurs € 35,- (inclusief lunch).

Programma
09.30 uur Ontvangst, kennismaking en koffie
10.00 uur Kenmerken van Downsyndroom; consequenties voor pedagogisch en didactische aanpak
11.00 uur Koffiepauze
11.30 uur Integratie in het reguliere onderwijs, voor- en nadelen, discussie met zaal
12.15 uur Lunch
13.15 uur Lezen, rekenen en zaakvakken
14.15 uur Theepauze
14.45 uur Begeleiding van sociale integratie
15.30 uur Einde officiële programma

12 BN'ers voor Down2Famous

Martijn Meijering, vader van Timo (8) en jarenlang bestuurslid van de kern Amsterdam, heeft samen met fotograaf Eric de Bruijn de stichting Down2Famous opgericht. De stichting wil de integratie van mensen met Downsyndroom in onze maatschappij bevorderen; het eerste project is de *Down2Famous Kalender 2011*. De kalender werd op 12 november feestelijk gepresenteerd in Amsterdam.

Voor de kalender gingen twaalf BN'ers op de foto met iemand met Downsyndroom. Het zijn allen mensen uit de schowbizz: Barry Atsma (met broer Rimmert, zie foto), Candy Dulfer (met Sam, zoon van vrienden), Chris Zegers, Elle van Rijn, Marian Mudder, Roeland Fernhout, Ruben van der Meer, Saar Koningsberger, Syb van der Ploeg, Tanja Jess, Tooske Ragas (met broer Jan Pieter) en Tygo Gernandt.

De kalender kost € 9,50 en is te bestellen bij de plaatselijke boekhandel (vraag naar Down2 Famous Kalender 2011, ISBN 978-90-816094-1-8) of via het internet bij bol.com. Zie ook de website van de stichting, www.down2famous.nl . Martijn Meijering zal met de SDS overleggen hoe de baten van het project bij gezamenlijke activiteiten kunnen worden ingezet voor de (gezamenlijke) doelstelling: bevordering van integratie van mensen met Downsyndroom in de samenleving.

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-landelijk

• 14-16 januari: Themaweekeinde 'nieuwe' ouders, Steenwijk. Zie voor uitgebreide informatie pagina 2.
• 1 februari: Themadag onderwijs. Diaconessehuis Meppel, Hoogeveenseweg 38. Tijd 10.00-15.30 uur, prijs € 20,- (donateurs), € 35,- (niet-donateurs), inclusief lunch. Inschrijven: info@downsyndroom.nl o.v.v. Themadag DS onderwijs 1 februari. Zie verdere info op pagina 64 hiernaast.
• 20-21 maart: **WERELD DOWNSYNDROOMDAG**. Thema dit jaar is Downsyndroom in beeld. Op 21 maart is er een minisymposium over dit onderwerp; de feestelijke viering vindt op zondag 20 maart plaats in het Instituut voor Beeld en Geluid in Hilversum.
De details van de organisatie zijn bij het ter perse gaan van deze Down+Up nog niet bekend. Zie verdere info op pagina 2.

SDS-kern Rotterdam

• 4 januari: baby-peuterochtend, Portugaal, Het Loo 25, 09.30-11.15 uur
• 5 februari: Zwemfestijn, zwembad De Kulk, Westlandseweg 200, Vlaardingen. Tijd en prijzen n.n.b.
• 17 februari: baby-peuterochtend, Rotterdam, Bergsingel 37d, 09.30-11.15 uur
• 17 februari: baby-peuterochtend, Schiedam, Hendrik Wielengastraat 9, 09.30-11.30 uur.
• 19 februari: cursus Leespraat door Christina Rodenburg. De cursus is bedoeld voor ouders, ambulant begeleiders, IB-ers, RT-ers, logopedistes etc. Aanmelding: kernrotterdam@downsyndroom.nl .De kosten bedragen € 70,- voor de eendaagse cursus en € 22,- voor het cursusboek. Locatie en tijdstip n.n.b.
• 20 mei: baby-peuterochtend, Hellevoetsluis, Middellantweide 12, 09.30-11.15 uur.

Korte enquête dvd Starting Up

De SDSD heeft vorig jaar de dvd Starting Up meegestuurd met Down+Up aan alle donateurs met een kind in de leeftijd 0-6 jaar. Daarnaast stuurt de SDS deze dvd over ontwikkelingsstimulering mee in alle informatiepakketten aan ouders van pas geboren kinderen met Downsyndroom. Op onze website www.downsyndroom.nl , rechts onderaan op de homepage, vindt u een oproep om deel te nemen aan een korte enquête over deze dvd. Het invullen neemt vijf minuten in beslag. Wij zouden graag feedback krijgen van de ouders die deze dvd of een deel ervan hebben bekeken. Tot nu toe hebben nog maar weinig ouders dit gedaan. Wij zijn u zeer erkentelijk als u de SDS wilt helpen door de mini-enquête in te vullen. De uitkomst van de enquête wordt te zijner tijd besproken in Down+Up.

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:

Wim Holdrinet, pensioenfeest: € 200,-
Irma van Gemert , opbrengst sponsorloop: € 487,-
Old Grand Dad Club Nederland, n.a.v. tennisclinic: € 2.200,-
Amevo Techniek Heerewaarden, n.a.v. 10-jarig jubileum: € 1.250,-

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

D+U nr. 92

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. Michel Weijerman, kinderarts, m.weijerman@rijnland.nl . 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
downteam@mzh.nl
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 MH. Coördinator Esther van der Steeg (0182) 520 333, downteam@meemh.nl Secretaresse Marilou Schouten, (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
Downpoli 18+ /AVG: inlichtingen Rian Kluyt, coördinator/poliverpleegkundige, 06 11458115

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 Ziekengasthui, mw. Dr. E. de Vries (kinderarts) Info: Marie-Claire Vos, secr. (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. Info 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 Francien Kerkkamp, coördinator, (040) 888 8270

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

Maastricht
Downsyndroompoli Zuid-Limburg
Academisch ziekenhuis Maastricht. Dr. J. Schrander, kinderarts en medisch coördinator, mevr. Lea Lapré, coördinator Downsyndroompoli, email llap@paed.azm.nl . 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
Willemijn Akkermans en Mark Brans
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
Richard en Nicola Knox, 053-4309306
Jeroen en Linda de Boer, 074-2504564
Roelof en Chantal Wobben, 074-2773712

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, voor kinderen van 4 jaar en ouder. Voor jongere kinderen: Vacature.
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
Elma Kollen (033) 432 5285. 7 jaar en ouder:
Pauline van den Brink (033) 888 7368
Monique Rabeling (033) 494 73 28
kernamersfoort@downsyndroom.nl

Amsterdam
Simone Bakker (020) 612 77 75
Annemieke Blank (020) 6717350
Hilde Roothart (020) 66 11 875
kernamsterdam@downsyndroom.nl
www.downsyndroomamsterdam.nl

Leiden
Vacature voor kerncoördinator
info@downsyndroom.nl

Gooi & Vechtstreek
Siebe Minkes, (035) 531 30 53
Richard van Os, 06 53 21 66 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

Haaglanden
Marieke Hagels (079) 3212984, kerncoördinator. Den Haag: Pauline Kloosterboer, (070) 7854593, Eva van Amelsvoort 06 12958248, Anke van Maanen 06 30481673, Leidschenveen: Monique Wubben, (070) 4447582; Leidschendam/Voorburg: Yvette Lohuis (070) 3176259
kernhaaglanden@downsyndroom.nl
www.kernhaaglanden.webs.com

Het Groene Hart
4 t/m 12 jaar: Jan-Willem en Monique Vlierboom, (0182) 580 048; Sabine Verhoef, (0182) 549701; 13 jaar en ouder: Yvonne en Han Kamperman, (0182) 526 675; Tot 4 jaar: Sandra Korenwinder (0348) 690448. www.sdsgroenehart.nl
kerngroenehart@downsyndroom.nl

Rotterdam
Jeanette Slooff, (010) 202 10 22
Marianne Kleinjan, (010) 501 97 86
kernrotterdam@downsyndroom.nl

Dordrecht
Linda de Vos, kerncoördinator, (078) 6312036
Marjolein de Vin, (0180) 463717
kerndordrecht@downsyndroom.nl

West Brabant
Annemarij Rosendahl Huber, (0165) 565 807
Muriel Moerings, (0165) 550 269
kernwestbrabant@downsyndroom.nl

Tilburg
Dorien Klaassen, (0161) 453 730
Esther de Kock, (013) 505 5868
Petra van den Heijkant, (0162) 453 596
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 Jacqueline Filius, (0113) 211190, 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!

Skiën! Nevin Franssen (12) heeft vorig jaar leren skiën en gaat nu weer met zijn ouders naar Oostenrijk. Ook het Sneeuwdroom-team bindt opnieuw de latten onder. Zie pagina 22. • foto Wendy Franssen