Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 98, zomer 2012

Linda is dol op 'broertje' René

Tessa krijgt fietslessen

Yon overwint zijn angsten

Over apps gesproken!

Feestelijke WDSD

Prenatale screening

Twee weekenden om uit te kiezen: 23 t/m 25 november of 18 t/m 20 januari

Themaweekend Downsyndroom 'intensive' voor 'jonge' ouders

De themaweekenden voor ouders die nog niet zo lang geleden een kindje met Downsyndroom hebben gekregen, worden steeds populairder. Want de ervaringen zijn uitstekend: Je krijgt heel veel praktische informatie, het is bijzonder leuk en je ontmoet er veel mensen waarmee je je ervaringen kunt delen. Daarom organiseert Stichting Downsyndroom deze winter twee van deze 'intensive' weekenden. Bijzonder geschikt voor ouders die een kindje met Downsyndroom hebben tussen de 0 en 2 jaar. Om aan de vraag te kunnen voldoen houden we een themaweekend **van 23 tot en met 25 november 2012 en ook van 18 tot en met 20 januari 2013**. Het programma is tijdens beide weekenden gelijk. Het is een combinatie van een weekendje weg, het opdoen van kennis en ervaringen uitwisselen met de andere ouders.

Naast dat u een weekend in de watten gelegd wordt in een geweldige omgeving ontmoet u andere gezinnen, wordt uw kind aangenaam beziggehouden, terwijl u luistert naar de specialisten van de SDS over medische aspecten, Early Intervention en onderwijs.

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

De kosten van zo'n lang weekend van de late vrijdag- tot en met de late zondagmiddag bedragen € 175,- per persoon ALL IN (behalve consumpties aan de bar), waarbij kinderen tot 2 jaar gratis mee mogen. Broertjes en zusjes ook mee? Kinderen van 3 tot en met 12 jaar gaan mee met 50 % korting.

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

Mara: Wij trakteren voor Wereld Downsyndroomdag!

Lees alles over de feestelijkheden bij de Kernen op de pagina's 33-36

• foto Maaike Bloemendal-Boode

Down+Up

24e Jaargang Nr 98 Zomer 2012
Oplage: 4800
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,
Regina Lamberts,
Hoofd- en eindredactie: Rob Goor

Vormgeving
Ad van Helmond, Amsterdam

Advertenties
Bel 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) voor 9 juli naar redactie@downsyndroom.nl. 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 en volledig vermeld wordt. Verder moet contact worden opgenomen met de oorspronkelijke bron in 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
ING 1651723
Bankrek.nr. 36.71.08.445

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

Algemeen Nut Beogende Instelling
ANBI

edsa
EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

6 Passend Onderwijs vanaf komend schooljaar. Wat gaat er allemaal veranderen - en wat is er nog onzeker? En wellicht heel praktisch: wat kunt u zelf doen aan Passend Onderwijs voor uw kind?

10 Boris is klaar om naar school te gaan. Maar is zijn school ook klaar voor Boris?

16 Geertje (16) heeft Downsyndroom en is ook autistisch. Een niet zo veel voorkomende combinatie, waar haar ouders het niet eenvoudig mee hebben. 'We hebben onze verwachtingen moeten bijstellen.'

28 De SDS voert al jaren postercampagnes, met verschillende thema's. En die vallen zeer in de smaak. Een bloemlezing van hartverwarmende reacties op de jongste posteractie.

60 Nieuwe rubriek: Over apps gesproken...!

Update Drie promovendi over hun proefschrift: Michel Weijerman over consequenties van Downsyndroom voor patiënt en familie, Jeroen Vis over de conditie van het hart bij volwassenen met Downsyndroom en Elisa Garcia Gonzalez over prenatale screening en verantwoord ouderschap.

Op de voorpagina: Boris Oostdijk (4) gaat na de zomer naar school. Zie pagina 10-11.
• foto Esther Oostdijk
Op de achterpagina: Enrique Snijders (11) uit De Meern.
• foto Arnaud Mooij

Inhoud

Actueel

Passend Onderwijs - na de val van het kabinet 6
Nieuw bestuurslid zet zich in voor sponsorwerving 7
Intussen op kantoor... 7
Het succes van SDS postercampagnes 28
David, Yta en Robin als drie Musketiers 31
Wereld Downsyndroomdag 2012 33

Jonge kinderen

Boris is klaar om naar school te gaan 10
Rense en David: Gewone vrienden 12
Daniël: Terug 13
Yon fietst! 54

Tieners & Volwassenen

Stappenplan helpt Tessa in het zadel 14
'Loraine' leert Jeroen snel hoe leuk skiën is 19
René leert mij genieten van de kleine dingen 22
Meiden onder elkaar 24
Peetjie: 25

Onderwijs

Menno is niet anders dan de rest 48
Weg met die angst! 52

Extra/reportage

Zielvol in plaats van zielig: winnend essay 8
Werken met intervisie: dat werkt goed! 9
Verwachtingen voor een lieverd bijstellen 16
Vierde Goede Doel Ontbijt in Wageningen 32
Uitnodigingen voor onderzoeken 47
Voor u gelezen in de media 55

Update

Consequenties voor patiënt en familie 37
Conditie van het hart bij volwassenen 42
Prenatale screening en verantwoord ouderschap 44

En verder

Boeken over prenataal onderzoek 46
Over boeken gesproken 58
Over apps gesproken 60
SDS-winkel 62
Journaal 63
Oproepen/annonces, agenda, giften 64
Downsyndroom poli's, -Teams en speelgroepen 66
Kernen/Doelstellingen 67

Deadline volgend nummer: 9 juli!

Intro

Werk

Wij besteden in dit magazine regelmatig aandacht aan werk. Werk met name voor jongeren met Downsyndroom. Wat zijn hun kansen in deze economisch barre tijden? Wat kunnen we doen om hun mogelijkheden in deze maatschappij tot hun recht te laten komen? SDS-bestuurslid Lieke Koets legt in haar verslag over het Goede Doel Ontbijt in deze Down+Up opnieuw uit hoe belangrijk het is om positieve voorbeelden te laten zien.

Positieve voorbeelden staan er in deze Down+Up volop. Voorbeelden van hoe hard mensen werken - betaald of onbetaald - , hoe mensen zich inspannen voor een zo normaal mogelijk leven voor mensen met Downsyndroom. Zo gaat het nieuwe SDS-bestuurslid Hanneke Andringa aan het werk om sponsoren te werven. Karin Visser werkt met intervisiegroepen. Heel veel SDS-donateurs werken met veel plezier mee aan onze posteracties voor een positieve beeldvorming - en ze weten dat het werkt. Drie wetenschappers promoveerden op proefschriften, gebaseerd op werk uit hun praktijk. Drie jongelui met Downsyndroom werken mee aan een onderzoek over... werk. En Anja Poppe werkt oplossingsgericht om kinderen met Downsyndroom te begeleiden.

Wie goed leest, vindt in dit nummer nog wel meer voorbeelden van 'werkzame' mensen. Maar dat is natuurlijk niet zo vreemd. Eigenlijk bent u, donateur, de werker bij uitstek. Als ouder gaat u voor uw kind, hoe moeilijk of hoe leuk het ook is. Elke dag opnieuw, met een toekomst die soms heel onzeker blijft. En die kinderen met Downsyndroom, die jongvolwassenen met Downsyndroom, die gaan er ook voor. Soms met veel tegenslagen, vaak met veel enthousiasme. Zij gaan voor het leven dat zij zo graag willen leiden en dat wij hen zo graag willen bieden.

Naast ervaringen van ouders en professionals brengt deze Down+Up ook een prachtig voorbeeld van de betrokkenheid van die niet te onderschatten werkers aan de zijlijn: de 'brusjes'. Linda Vissenberg vraagt zich in alle redelijkheid af wat voor persoon zij zou zijn geworden zonder haar 'broertje' met Downsyndroom. En zij werkt dan zelf inmiddels in de gehandicptenzorg.

Werken voor onze doelgroep is prachtig werk. En het is hard nodig. Daarom blijft de SDS ook in moeilijke tijden graag aan het werk.

Rob Goor

Het PGB na het vijfpartijenakkoord over de begroting 2013

Het PGB was voor dit jaar al afgeschaft, maar komt nu terug in 2013. Dit jaar ontstaat er een soort wachtlijst-situatie. Mensen die niet in aanmerking komen voor de *vergoedingsregeling persoonlijke zorg* en wel zelf de zorg willen regelen, zullen pas in 2013 een beroep kunnen doen op het PGB. Het 'Lente-akkoord' van 26 april gaat namelijk over de begroting voor 2013.

2012

Jaar van veel veranderingen- *ook na de val van het kabinet*

Passend Onderwijs

Er staan veel veranderingen op stapel als het gaat om de zorg voor mensen (kinderen) met beperkingen. Wat gaat er allemaal veranderen met de invoering van de Wet Passend Onderwijs? • Floor Kaspers, Platform VG

Passend Onderwijs is de naam voor de nieuwe manier waarop onderwijs aan kinderen die extra ondersteuning nodig hebben zal worden georganiseerd. Als de Eerste Kamer de Wet Passend Onderwijs goedkeurt, wordt deze per 1 augustus 2012 van kracht. Uiterlijk op 1 november dit jaar moeten de nieuwe samenwerkingsverbanden van scholen zijn opgericht. Deze samenwerkingsverbanden, 75 in het primair onderwijs en 75 in het voortgezet onderwijs, maken samen het regionale beleid voor Passend Onderwijs. Ook krijgen zij het geld te besteden dat nu gaat naar Ambulante Begeleiding, Rugzakjes en speciaal onderwijs. Ze stellen een plan op waarin ze aangeven op welke manier ze ondersteuning aan leerlingen gaan bieden, hoe het geld verdeeld wordt, hoe het toelatingsbeleid wordt en hoe ouders over Passend Onderwijs worden geïnformeerd. Het ondersteuningsplan moet uiterlijk 1 mei 2013 klaar zijn. Vanaf 1 augustus 2013 is de wettelijke zorgplicht van kracht die regelt dat scholen een leerling met een ondersteuningsbehoefte een passend onderwijsaanbod moeten bieden. Iedere school maakt een ondersteuningsprofiel waarin staat hoe ze de ondersteuning op school regelen en welke voorzieningen ze in huis hebben of halen.
Door de val van het kabinet Rutte zijn er enkele dingen veranderd. **De geplande bezuinigingen van 300 miljoen zijn geschrapt**. Het is nog niet exact zeker wat dit betekent voor de verdeling van het geld voor individuele leerlingen. Verder wordt er nu ook gesproken over het mogelijk uitstellen van de invoering van de wet met een jaar. Of dat ook werkelijk gebeurt, is nog niet bekend. In dit artikel gaan we uit van invoering volgens plan.

Wat betekent het voor uw kind?

De meeste kinderen met Downsyndroom hebben een indicatie voor cluster 3. Daarmee kan een kind zowel naar speciaal onderwijs, een ZMLK-school of naar een reguliere school met een Rugzakje. De veranderingen door de komst van Passend Onderwijs gaan vooral over leerlingen met een clusterindicatie.
In het schooljaar 2012/2013 wordt de Rugzak nog direct betaald aan de reguliere school. Met ingang van het schooljaar 2013/2014 komen de landelijke criteria voor de indicatiestelling echter te vervallen, net als het Rugzakje. Er zijn dan geen vaste definities meer voor het toekennen van een plek op speciaal onderwijs, of het toekennen van extra ondersteuning op een reguliere school. Speciaal onderwijs blijft echter wel bestaan.
Voor kinderen met Downsyndroom op een reguliere basisschool kreeg de school op basis van hun indicatie voorheen ongeveer twee keer zoveel geld van groep 3 tot en met groep 8 om hen goed te begeleiden dan voor andere Rugzakleerlingen. Het geld voor de Rugzak wordt vanaf 2013/2014 toegekend aan de samenwerkingsverbanden, die het verdelen over de scholen op basis van hun eigen criteria.

Aanmelding

Wanneer u uw kind met Downsyndroom aanmeldt op een school, dan heeft deze school de verplichting om te zorgen dat uw kind een passend onderwijsaanbod krijgt. Meestal zal dat op dezelfde school zijn. Maar als de school dat echt niet mogelijk acht, kijken ze samen met u naar een andere school waar het wel past. U hoeft niet zelf andere scholen af te gaan; de school waar uw kind is aangemeld doet dit voor u. De school kijkt wat er nodig is om te zorgen dat het goed gaat met uw kind op school en zorgt voor de extra ondersteuning. Het aanbod zal verschillen tussen scholen en tussen regio's van de samenwerkingsverbanden. Zit uw kind al op school met een Rugzakje, dan geldt de indicatie tot 1 augustus 2013. Daarna kan de school, afhankelijk van de afspraken in het samenwerkingsverband, ervoor kiezen om opnieuw te indiceren, of (een deel van) de ondersteuning gewoon door te laten lopen. Indicaties kunnen ook tot 1 augustus 2013 volgens de 'oude' regels worden afgegeven. Volgt uw kind al speciaal onderwijs vóór 1 augustus 2013, dan is zijn plek vanaf 2013 nog minstens twee jaar gegarandeerd. Daarna is het mogelijk dat de school of het samenwerkingsverband andere keuzes maken over bijvoorbeeld het aantal kinderen op speciale scholen in de regio.

Wat kunt u doen?

*** Ga in gesprek met de beoogde school van uw kind. Hoe willen ze Passend Onderwijs invoeren? Hoe gaan ze extra ondersteuning inkopen na de Rugzak? Hoe zien ze het toelatingsbeleid? Praat hierover met andere ouders. Laat uw school weten wat u belangrijk vindt en waarover u zich zorgen maakt.**

*** Probeer het komende jaar concreet in beeld te brengen wat uw kind op school nodig heeft en ook wat de resultaten zijn die met de extra ondersteuning zijn geboekt. Leg dit zoveel mogelijk vast in verslagen met school en in het handelingsplan. Dit zijn belangrijke documenten voor de periode na 1 augustus 2013.**

*** Heeft u vragen, of is het u niet duidelijk wat Passend Onderwijs op de school voor uw kind betekent, schroom dan niet om hulp te vragen. U kunt onder andere informatie vragen bij het samenwerkingsverband, bij het steunpunt Passend Onderwijs voor ouders van 5010 (www.50tien.nl) en bij MEE in uw regio.**

*** Overweeg om actief te worden in de medezeggenschapsraad op uw school, of de ondersteuningsplanraad van het samenwerkingsverband. Dan bent u, ook namens andere ouders, een formele gesprekspartner voor de school als het gaat om de invulling van Passend Onderwijs.**

Nieuw bestuurslid SDS zet zich in voor sponsorwerving

Stichting Downsyndroom heeft een nieuw bestuurslid: Hanneke Andringa. In Down+Up schreef ze eerder al over zoon Joep, bijvoorbeeld over zijn ervaringen met het openbaar vervoer. Ze stelt zich graag even voor. • Hanneke Andringa, Den Haag

Graag stel ik me voor als nieuw bestuurslid van de SDS. Ik ben Hanneke Andringa, 54 jaar en woon met man en zoons Joep (13) en Minne (19 en al half uit huis) in het centrum van Den Haag. Nu wij hier thuis alweer 13 jaar profiteren van de positieve energie en emancipatiedrift van de SDS is het de hoogste tijd om een bijdrage te leveren aan de groei en bloei van de stichting.

Naast mijn werk als communicatie- en marketingadviseur ben ik altijd actief, voor de sportvereniging voor de kinderen, regionale netwerken en de VIM en dan nu dus voor de SDS.

Het vinden van een school voor Joep en hem daar kunnen handhaven is ook een intensive nevenfunctie geweest. Nu genieten we van een fantastisch laatste jaar in groep 8. Voor het vervolgonderwijs hebben we een VSO-school uitgekozen, de Inspecteur de Vriesschool in Den Haag. Spannend hoe die overgang gaat verlopen. Wij zijn ervan overtuigd dat die 8,5 jaar regulier Joep veel extra bagage hebben gegeven. Joep gaat ook naar zijn nieuwe school geheel alleen; ook naar die school is er een goede busverbinding. Sporten doet Joep nog steeds regulier, maar vanaf september gaan we waarschijnlijk ook G-hockey proberen, misschien eerst nog een jaartje naast het 'reguliere' voetbal.

Binnen de SDS ga ik mij vooral bezighouden met sponsorwerving. Dat is hoogst urgent gezien de kortingen die de SDS boven het hoofd hangen.

Ik oriënteer mij nu op bestaande plannen en voer gesprekken in mijn eigen omgeving met mensen die beroepsmatig ervaring hebben met sponsorwerving. Ook ben ik alvast begonnen met de nieuwsbrief 'Downsyndroom in het nieuws'.

Naast werk, gezin en vrijwilligerswerk mag ik graag sporten en op vakantie gaan in de bergen, zowel in de winter als in de zomer. Bij het pisteskiën gaan we altijd met zijn vieren, waarbij Joep nu goed mee kan komen. In de zomer ging ik altijd alleen met de oudste. Afgelopen zomer is Joep voor het eerst meegeweest en maakte hij met enorme wilskracht pittige tochtjes mee.

Stichtingsnieuws

Intussen op kantoor...

• Regina Lamberts, directeur SDS

Hoe zichtbaar is de SDS?

Bij de SDS werken maar een paar mensen. En die werken dan ook nog veelal in deeltijd. Toch is de SDS een stichting die in heel Nederland zichtbaar wil zijn. Het landelijk bureau is het kenniscentrum voor ouders, professionals en andere betrokkenen. De Kernen organiseren bijeenkomsten waarop ouders en hun kinderen en volwassenen met Downsyndroom elkaar kunnen ontmoeten. Zo lukt het telkens weer om groot te lijken.

De SDS profileert zich als kenniscentrum voor Downsyndroom. Daarbij zijn ook veel niet syndroom-specifieke onderwerpen belangrijk. Bijvoorbeeld Passend Onderwijs, de Wet Maatschappelijke Ondersteuning, het PGB. Allemaal zaken die de afgelopen tijd veel in het nieuws zijn geweest. En de SDS was aanwezig bij alle manifestaties rond deze onderwerpen: fysiek door aanwezigheid van directie en bestuur, maar ook organisatorisch. Dat laatste realiseren we via het Platform VG, de koepel waar we bij aangesloten zijn. Veel oudervereniging uit de verstandelijk gehandicaptensector zijn bij Platform VG aangesloten. Eens in de maand komen zij bijeen en stellen vast wat er nodig is om de belangen van mensen met een verstandelijke handicap goed te behartigen. Het Platform VG werkt die conclusies uit en zet ze om in acties.

Het voordeel is dat het Platform VG, met een grote achterban, veel zeggenschap heeft. Het nadeel is dat de SDS zelf niet altijd zichtbaar is. Maar het is voor alles belangrijk om te kijken naar het effect voor onze kinderen. En dan biedt het Platform VG alleen maar voordelen.

Door samen te werken zijn we op veel plekken aanwezig. Hierdoor kunnen we veel betekenen voor onze kinderen en volwassenen met Downsyndroom. En gaan we efficiënt om met de uren van de medewerkers. Aan mij de taak om u hiervan op de hoogte te houden.

reginalamberts@downsyndroom.nl

Jolanda Houtman las in de Leeuwarder Courant over de essaywedstrijd 'De ziel der dingen', naar aanleiding van de Maand van de Filosofie, april. Uit de toelichting: 'We proberen van alles om het mysterie van het leven te doorgronden. We meten, berekenen, benoemen en classificeren. Maar ergens knaagt het besef dat door al die geleerdheid iets verloren gaat. De schoonheid van al wat leeft, onze verbondenheid met de natuur: de werkelijkheid bestaat uit meer dan alleen de som der delen.' Jolanda dacht aan haar zoon Rick en schreef bijgaand essay. De jury koos haar bijdrage als beste van de 74 inzendingen. De krant publiceerde de tekst op 21 april. • tekst Jolanda Houtman Oldeberkoop, foto Peter Ball

Zielvol in plaats van zielig

25 jaar geleden

Uit onze relatie werd een nieuw leven geboren. Het leren kennen van deze 'nieuwe ziel' was nog een ontdekkingstocht die voor ons lag. Het eerste wat we zagen was 'de buitenkant'. De ogen hadden een andere uitstraling; het was al snel duidelijk; één chromosoom te veel.

We schrokken. Angst, paniek, verdriet om het 'anders' zijn van ons kind.

De zielen van ons als ouders moesten een flinke afdaling maken.

De ijdele hoop op een mooi uitziend kind, dat goed kan leren en probleemloos en zelfstandig door het leven zou kunnen gaan, was direct als een luchtbel uit elkaar gespat. We moesten onszelf opnieuw 'ijken' en de vraag stellen 'waar gaat het om in het leven?'. Dat leverde al snel een bevrijdend gevoel op. We polderden onze verwachtingen radicaal in en namen ons voor om blij te zijn met alles wat onze zoon zou kunnen en niet te kijken naar wat hij niet/later zou kunnen.

25 jaar later

Na de aanvankelijke paniekgevoelens van het begin voor het anders-zijn, het onbekende en niet volmaakte, heb ik alleen maar liefde gevoeld en met veel trots naar zijn ontwikkeling gekeken. Ook innerlijk heeft hij ons zeer verrast.

Onze zoon accepteert het leven zoals het komt en gaat. Zelf heb ik daar jarenlang mee geworsteld, nadat ik een autoongeluk kreeg, die mij de nodige beperkingen bezorgde. Hij oordeelt nooit over andere mensen, hij kent praktisch geen schroom, hij maakt nooit ruzie en zegt nooit iets onaardigs, hij voelt zich vrij, hij heeft geen last van zijn ego, ook niet van stress, hij gebruikt weinig woorden, alles wat hij doet, doet hij met bezieling en alles in en aan hem is liefde en tevredenheid. Geluk ervaart hij in het herhalen van de dingen die hij doet; een inzicht dat ikzelf past recent ontdekte.

Om het stadium van onze zoon maar enigszins te proberen te bereiken lees ik boeken van Eckhardt Tolle, trek ik me terug in de natuur en schrijf ik in dagboeken om tot inzichten te komen, maar dan nog kan ik me niet op zielniveau aan hem spiegelen.

Hij kan in z'n eentje een feestje bouwen door op muziek in z'n kamer te gaan dansen. Van alle teksten van Kinderen voor Kinderen-cd's heeft hij een ware studie gemaakt. Hij volgt gesprekken van anderen maar al te goed, ook al neemt hij daar verbaal heel beperkt aan deel. Op die momenten dat hij denkt dat het nodig is, zegt hij iets. Als mijn partner en ik wat aan het kibbelen zijn, merkt hij op 'ik hoor steeds hetzelfde', want ja, dat doe je als mens al te gemakkelijk, je herhaalt allerlei dingen, want het ego wil zijn gelijk zien te halen.

Op een begrafenis bedankt hij spontaan de dominee, die een toespraak houdt, met een schouderklopje en de woorden 'goed gedaan'.

Uit kinder- en tekenfilms weet onze zoon de meest belangrijke levenslessen te halen (bijvoorbeeld 'angst moet je loslaten') en die draagt hij, indien nodig, ook uit aan anderen.

Maar hoe rijk hij ook op zielniveau is, hoeveel liefde hij uitstraalt, hoe gelukkig hij is, hij past niet in het gewenste plaatje van de maatschappij en kinderen met Downsyndroom zullen voor velen als schrikbeeld blijven bestaan. Daar waar mogelijk, wordt getracht de geboorte van deze kinderen te voorkomen; ze kosten de maatschappij immers geld, ze vragen meer zorg, ze zijn afhankelijk van anderen en ze zijn zielig. In het woord zielig zit het woord ziel. Eigenlijk zou de nadruk moeten liggen op hoeveel meer ziel kinderen/mensen met een beperking hebben, omdat ze over het algemeen veel minder last hebben van hun ego en van streven naar carrière en macht. Ze zouden zielvol in plaats van zielig genoemd moeten worden, omdat hun ziel zoveel meer 'onbedekt' blijft.

Het streven in onze samenleving naar goed/slim/gezond/volmaakt, staat zo haaks op hoe onze zoon in het leven staat. Hij accepteert namelijk onvoorwaardelijk iedereen zoals hij/zij is, met al zijn beperkingen/tekortkomingen.

Daarentegen is de maatschappij hard op weg om kinderen als onze zoon niet meer geboren te laten worden en er een uitgestorven menssoort van te maken.

Mijn ziel is de afgelopen vijfentwintig jaar enorm verrijkt door de 'onvolmaaktheid' van onze zoon. Gelukkig kon hij nog door de mazen van het medische 'vangnet' kruipen en bij ons geboren worden. De maatschappij en medische wereld mogen hem onvolwaardig vinden, maar ik ken geen persoon waar ik zo'n zielsverbondenheid mee ervaar als met hem. Van geen van mijn kinderen heb ik zo veel geleerd als van dit zielvolle wezen. En ...nog dagelijks fungeert hij als spiegel in mijn leven.

Had iedereen maar zo'n spiegel!

In de herfst 2010 schreef Karin Visser in Down+Up over haar plannen voor een intervisiegroep. Iets dat het gat opvult tussen het (vrijblijvend) uitwisselen van ervaringen tijdens koffieochtenden en het (zwaardere) hulpverleningstraject. Zij kreeg al snel voldoende reacties om begin 2011 een groep te starten in de regio Utrecht. • tekst Karin Visser, Utrecht, foto Roy Hol

Karin Visser met zoon Douwe

Werken met intervisie: dat werkt goed!

Zes moeders van een kind met Downsyndroom waren – onder mijn begeleiding – elkaars adviseurs en om en om brachten ze een vraag of probleem in. De intervisie 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 haar probleem en wat zij zelf kan doen om haar gedrag/houding te veranderen.

Al bij de eerste intervisie werd mijn gevoel bevestigd dat er behoefte is aan een diepere, persoonlijke en niet-vrijblijvende uitwisseling van vragen en problemen. We lachten wat af, maar werden ook boos of verdrietig en dachten soms hard na om erachter te komen wat ons zo dwars zit. We stelden ons open voor de onzekerheden die de rol van moeder van een kind met Downsyndroom met zich mee kan brengen. Als gespreksleider zag ik mooie inzichten ontstaan.

Gaandeweg groeide de behoefte naar oefeningen. We deden een waardeoefening om erachter te komen wat voor jou belangrijk is als moeder van een kind met Downsyndroom en te weten vanuit welke waarden je keuzes maakt voor je kind/gezin en voor jezelf. Waarom zijn bepaalde waarden zo belangrijk voor jou en voor de ontwikkeling van je kind?

Ook speelden we een opvoedingsspel waarin de moeders benoemden waar ze goed in zijn en welke opvoedingsvaardigheden ze graag zouden willen verbeteren. Tijdens een inspiratie-oefening vertelden we elkaar over welke inspiratie je kind met Down jou geeft en hoe je dat uitdraagt in je leven.

De aanpak

Na de eerste kennismaking maakten we eerst afspraken over veiligheid in de groep. Je moet elkaar immers kunnen vertrouwen en niet bang zijn dat je kwetsbaarheden worden doorbazuint. Vervolgens geeft iedere ouder aan welk probleem/vraag zij aan de orde wil stellen. Een vraag gaat over jou in relatie tot je kind met Downsyndroom (niet over je kind zelf). Als er meerdere vragen spelen, maken we een keuze op grond van: urgentie in tijd en/of emotie, een herkenbaar probleem dat voor (bijna) iedereen speelt, om de beurt een probleem inbrengen, een probleem speelt nu en is nog niet opgelost. Vervolgens werken we in vijf stappen:

1. **Ouder introduceert haar vraag/probleem en geeft een toelichting.**
2. **De andere ouders verkennen de vraag/probleem door het stellen van vragen. De inbrenger beantwoordt de vragen.**
3. **De andere ouders formuleren één of meer probleemdefinities voor de inbrenger. De inbrenger – die alle definities heeft gehoord – formuleert opnieuw haar vraag/probleem.**
4. **Iedere ouder formuleert ten minste één advies voor de inbrenger.**
5. **Inbrenger reageert op de adviezen: wat spreekt aan, wat niet?**

Gespreksonderwerpen

Er zijn verschillende onderwerpen ingebracht. Van hoe verdeel je de aandacht over je kind en je andere kinderen zonder (grote) schuldgevoelens, tot geraakt zijn door het feit dat je kind op straat wordt nagekeken (en wat dat met jou doet). Doordat je je vragen in de groep deelt, ervaar je steun aan elkaar en heb je mensen uit dezelfde situatie, die met je mee kunnen denken.

Je gaat vaak met ontzettend goede adviezen naar huis. Vervolgens is er wel werk aan de winkel, want als je aan intervisie doet, spreek je met jezelf af om aan de dingen te werken waar je last van hebt en die je hebt ingebracht.

Positieve evaluatie

Ik heb bij de evaluatie vele positieve reacties gekregen op het eerste jaar intervisie. 'Door de intervisie is het omgaan met diverse situaties minder zwaar geworden', merkte een deelneemster op.

De bestaande intervisiegroep gaat door en ik ben erg gemotiveerd om meer intervisiegroepen te beginnen voor ouders van een kind met Downsyndroom. Heb je interesse daarvoor, neem dan contact met mij op. Ik geef intervisie bij een deelname van minimaal zes deelnemers uit dezelfde regio/provincie en ben in ieder geval beschikbaar in de provincies Utrecht, Flevoland, Zuid-Holland, Brabant, Gelderland en de regio Amsterdam.

Karin Visser, 06-16131713 of karinvisser@live.nl

Boris is klaar om naar school te gaan

Boris Oostdijk, de jongen op de cover van deze Down+Up, maakt zijn eerste stappen op de reguliere basisschool. Na de grote vakantie gaat hij echt beginnen. Altijd spannend: Hoe gaat Boris dit ervaren? En ook heel belangrijk: hoe gaat zijn school deze eerste leerling met Downsyndroom ervaren? • tekst en foto's Esther Oostdijk, Amersfoort

Onze zoon Boris is op 3 september 2007 geboren. Ik had een prima zwangerschap en Boris kwam 2,5 week vroeger dan gepland. Met onze oudste zoon Sepp (nu 6 jaar) was ik ruim een week over tijd, dus we waren nog niet helemaal voorbereid op Boris. Peter, mijn man, moest na het doorzetten van de weeën toch echt zijn zus bellen dat de familiewieg onze kant op moest komen.

Boris was een klein licht mannetje en leek daarin niet op zijn broer. Nadat het meconium niet loskwam, zijn temperatuur te laag bleef en hij niet wilde drinken, had de verloskundige de volgende dag overleg met de kinderarts in het Meander ziekenhuis. We konden direct komen voor onderzoek en daar werd voor het eerst het vermoeden van Downsyndroom uitgesproken. Met de ambulance gingen we door naar het WKZ in Utrecht. Boris werd direct aan allerlei slangen en apparaten gehangen. Daar ging de vrolijke kraamtijd; we belandden in een rollercoaster.

Mijn beste vriendin beviel diezelfde dag. Wat een contrast met zoveel gedeelde emotie: zij thuis met haar gezonde dochter en ik in het WKZ, vol met vragen. Boris werd de eerste nacht gespoeld en daarna gingen zijn darmen gelukkig vanzelf goed werken. De tweede dag in het WKZ is er aangedrongen op een chromosomenonderzoek en de uitslag kwam na drie dagen. We hebben samen even hard gehuild en daarna onze ouders en beste vrienden gebeld.

Thuisgekomen hebben we met onze ouders een goede fles wijn opengetrokken en met een traan geproost op ons wondertje. Dat was voorlopig de laatste traan en tijd voor een nieuwe start: zo snel mogelijk ons mannetje naar huis halen en gaan genieten. Dat kon vrij snel en zijn sonde was na een week thuis niet meer nodig.

Thuis is Boris omringd door onze geweldige vrienden en familie: hij heeft 17 neven en nichten die allemaal dol op hem zijn. Tja, en dan... Stap voor stap de wereld verkennen van logopedie, fysiotherapie, SDS, medische onderzoeken en vooral je gevoel volgen. Stap één: is Boris welkom op het kinderdagverblijf waar Sepp ook drie dagen in de week naar toe gaat? Ik werk drie dagen als divisie-coördinator bij McGregor (Peter werkt daar fulltime) en wilde dat heel graag blijven doen. Gelukkig was dit geen probleem. Ik heb vrij snel gebeld met één van de contactouders van de SDS Kern Amersfoort en een half uur uitgebreid haar verhalen te horen, stemde me gerust.

We blijven verrast

Hoofd omhoog, draaien, tijgeren, kruipen, staan, het ging allemaal langzamer dan Sepp, maar voor ons was het tempo van Boris weer normaal geworden. Hoe anders was dat toen ik bevallen was van onze derde zoon Kobe. We waren weer volop verrast hoe snel ontwikkelingen kunnen gaan en wij blijven daar overigens nog dagelijks over verrast. Na twee jaar bleek Boris niet goed te groeien en werd coeliakie geconstateerd, dat was wel weer een grote tegenvaller. Dus in-

ternet afspeuren naar informatie en zelf aan het brood bakken geslagen.

Boris heeft vanaf zijn geboorte fysiotherapie gehad en nu 'rent' en klimt hij volop. Nog steeds hebben we iedere week logopedie, eerst met name gericht op communicatie door middel van NmG (Nederlands met Gebaren), nu meer op Leespraat en articulatie. Boris zegt steeds meer woorden en wij zijn met ieder woord weer reuze trots. Verder hebben wij de mensen om ons heen regelmatig een update gegeven van de gebaren die Boris gebruikt en daarom kan hij goed communiceren met hen. *Mag ik een broodje met smeerkaas?* Hij heeft voor veel mensen ook zelf een gebaar bedacht of verbasterd, wat soms hilarisch was. Ook hebben we geholpen met een logisch gebaar voor mensen. En op zich was het gebaar van het aantikken van de lies voor onze schoonzus Annelies prima, totdat het op Michael Jackson-achtige kruisgebaren ging lijken. Toen hebben we het gebaar maar iets aangepast. We zagen hem al telkens naar zijn kruis grijpen als hij het over zijn tante had...

Juf Sharon is heilig voor Boris

Vanuit het Amerpoort-project KIDS (Kinderen in de Samenleving) krijgen wij begeleiding op het kinderdagverblijf en juf Sharon daar is heilig voor Boris. Zij knipt, plakt en puzzelt met hem. En spelen met scheerschuim is het einde. We hebben twee keer per jaar groot overleg met alle disciplines (logopedie, fysiotherapie, KIDS, de mentor van het kinderdagverblijf en wij) om elkaar bij te praten waar Boris staat en daarbij bepalen we nieuwe doelstellingen op ieder gebied. Op het kinderdagverblijf is de logopediste bij een vergadering aangeschoven om het nut duidelijk te maken van communiceren met gebaren naar Boris. Hierna waren meer juffen enthousiast en merkten wij dat Boris daar ook actiever ging communiceren. Iedere week staan er twee gebaren centraal en deze gebaren worden aan alle kinderen en juffen geleerd. We merken de positieve wisselwerking. De kinderen vinden het reuze interessant en wij krijgen ook positieve reacties van andere ouders op de gebaren. Bij binnenkomst op maandag zie ik sommige ouders al oefenen met hun kinderen op de twee nieuwe gebaren van de week. Heel leuk.

Onwetend over de mogelijkheden

De tweede stap: mag Boris daarna ook naar de reguliere buurt basisschool waar Sepp ondertussen op zit? Hiervoor zijn we al snel in gesprek geraakt met de

adjunct-directeur en op een later moment ook met de interne begeleider van de kleuters. Voor hen is het een nieuwe situatie: niet eerder is er een kindje met Downsyndroom op school geweest. Vrij snel zijn een kleuterjuf en de IB-er bij Boris op het kinderdagverblijf langsgeweest. We hebben vanaf Boris' tweede jaar ieder half jaar een gesprek gehad waarbij we vertelden hoe hij op dat moment functioneerde. Waar liepen we tegenaan? Met name het laatste jaar zijn we in gegaan op de schoolsituatie. Wat is belangrijk en waar kunnen we problemen al vroegtijdig aanpakken? Er is best wat discussie geweest met de kleuterteams omdat ze vooral onwetend waren over de mogelijkheden. We hebben daarom op advies van de adjunct-directeur een dvd opgenomen met Boris in de thuissituatie: dansend, puzzelend, stoeiend, drinkend, etc. Of je als kleuterjuf wel of niet een kindje met Downsyndroom in de klas 'wil' vinden wij een logische discussie. De groepen worden steeds groter en er is minder ondersteuning door bezuinigingen. Daarom wilden wij ook echt een kleuterjuf die Boris gewoon de kans wil geven omdat het Boris is. En ja, hij heeft Downsyndroom. Gelukkig is er nu een kleuterklas waar Boris heel welkom is.

Allemaal kleine Borisjes

Wij hebben ook een SO-school in Amersfoort bezocht die voor Downsyndroom heel goed staat aangeschreven. Ik stond met tranen in mijn ogen in de kleuterklas... allemaal kleine Borisjes. Peter was er direct uit: Boris moet hier naar school, want wat doen we hem aan in een klas met 28 kinderen? Hier is zoveel liefde, passie en rust. Maar ja, wat gebeurt er dan met ons standpunt dat we Boris graag zoveel mogelijk willen laten integreren met 'reguliere' kinderen? Wij willen heel graag dat Boris bekend is in de buurt van school en niet dat hij het jongetje in het busje is. Natuurlijk beseffen we heel goed dat het kan blijken dat regulier onderwijs voor hem teveel impulsen betekent, of dat hij helemaal niet kan aarden. We hebben een heel goed gesprek gehad met de directeur van de SO-school, waarbij we onze twijfel hebben uitgesproken. Onze keus: we gaan voor het regulier onderwijs en bij geen succes stappen we met een goed gevoel over naar het speciaal onderwijs.

Boris mocht wat langer op het kinderdagverblijf blijven, zodat we hem na de drukke decembermaand konden laten starten. En zover is het nu: Boris gaat naar school. De extra begeleiding vanuit KIDS was erg belangrijk voor school en gelukkig kan juf Sharon in het begin wat meer uren begeleiden. We beginnen met drie ochtenden school in de week en na zes weken gaan we evalueren of dat is uit te breiden. Gelukkig hebben we dit schooljaar nog wat uren begeleiding, na de zomervakantie is het maar weer afwachten. Uiteindelijk zal Boris het toch ook zelf moeten kunnen doen.

Als we zien hoe Boris thuis meedraait met zijn beide broers en hoe leerbaar hij is, gaan wij ervan uit dat school een positieve nieuwe stap is. En natuurlijk is het met Boris extra spannend hoe de kinderen en ouders op school zullen reageren, maar wij hebben er zin in. Op naar de nieuwe uitdaging!

Rense en David zijn vrienden. Al jaren trekken ze samen op, zoals goede vrienden vaak doen. Gewoon goede vrienden. Hoe mooi kan een gewone vriendschap zijn? • tekst en foto's Rob Goor

Gewone vrienden

De recente feel good-movie *Untouchables* laat eigenlijk zien waar het over gaat. Elkaar accepteren zonder voorwaarden. Een fantastische film. Oké, daarin gaat het over volwassenen, en er is geen Downsyndroom in het spel. Maar een gewone vriendschap tussen twee mensen waarbij de beperking van één van hen niet centraal staat, is bijzonder. En zo'n vriendschap tussen een jongen met Downsyndroom en een jongen zonder is dat zeker ook.

Rense (10) en David (8) uit Delft zijn vrienden. Gewoon. Ik tref ze samen aan bij Rense thuis, volledig geconcentreerd op het beeldscherm bij hun Nintendo-spel. Ze leerden elkaar kennen in groep 1 van de (reguliere) TitusBrandsmaschool. Rense heeft Downsyndroom. 'Het klikte niet ineens', zegt zijn moeder Aukje. Zij had contact met Sasja, de moeder van David, en daarom speelden de kinderen ook wel bij elkaar. Maar de klik tussen de twee jongens volgde wel spoedig. 'Ze gingen steeds meer met elkaar spelen. Rense communiceerde niet zoveel, maar David inspireerde hem. David vindt Rense ook gewoon leuk.

Overgeprikkeld

Na groep 2 verloren de jongens elkaar op school uit het oog: Rense zit nu al bijna vier jaar op de Herman Broerenschool (ZMLK) en David volgt inmiddels de Vrije School Widar. 'Toen Rense naar een andere school ging, zagen we elkaar een poosje niet. Maar daarna gingen we bij elkaar op bezoek', vertelt David. 'Rense raakte in het begin wel overgeprikkeld', vult Aukje aan. Daarom kwam David meer hier spelen dan hij daar. Inmiddels heeft David ook een klein zusje erbij; en hier kan ik wat meer tijd nemen voor de jongens.

Rense heeft een twee jaar oudere zus, Lyke, en een jonger zusje: Anne van 6. Naast David kan Rense zich ook aan Lyke optrekken. 'Zij doet spelletjes met hem.'

Raakvlakken

De vriendschap tussen Rense en David duurt nu al ruim vier jaar. 'Soms dacht ik wel: hoe lang zou dit duren', zegt Aukje. 'Rense blijft nog klein. Fysiek hebben de jongens veel raakvlakken. Voetballen, trampolinespringen. Deze winter sleetje rijden en schaatsen. Maar ook op andere gebieden vinden ze elkaar. Spelen met de Wii en de Nintendo, dat kunnen ze heel goed samen doen. En ze logeren ook wel bij elkaar. Rense gaat dan eerder naar bed, David later.'

Samen in volle concentratie voor de Nintendo.

'Ik vertaal ook wel voor anderen'

Voor David is de vriendschap met Rense niets bijzonders. Hij lijkt zich te verbazen over de aandacht ervoor. 'Hoe lang duurt dit al? Hu, dat weet ik niet, misschien wel iets langer dan twee jaar. Rense is net als een gewoon vriendje, maar dan wel gehandicapt. Ik let er niet op, als ik maar met Rense kan spelen. Omdat we altijd met elkaar spelen. Ik heb hem ook zelf leren verstaan, ik vertaal ook wel voor anderen wat hij zegt.'

Rense heeft op de Herman Broerenschool nu ook wat vriendschappelijke contacten. Gijs en Christiaan zijn duidelijk in beeld. 'Sociaal valt het mee', meent Aukje. Ze ziet ook nieuwe situaties. 'Als Rense met Gijs naar handbal gaat, is David soms ook van de partij. Maar geen van de jongens vindt dat raar.'

Rense zelf is over zijn vriendschap met David gewoon heel gelukkig. Ook hij lijkt verbaasd over alle aandacht. 'David is lief', stelt hij eenvoudig vast.

Aukje is nog steeds heel blij met de natuurlijke band tussen de jongens. 'Ze zijn goed op elkaar ingespeeld. David is heel 'speciaal' voor Rense en ook voor ons als een vriendje dat niet speciaal is.'

‘Gewoon’ is juist ook heel lezenswaardig

• Marian de Graaf-Posthumus

Ans Slangen hield vanaf de geboorte van haar dochter Esther met Downsyndroom een blog bij. Die is inmiddels uitgegeven in een aardig vormgegeven boekje: ‘Vergrootglas’. Niks extreems. Ze geeft inkijk in de dagelijkse beslommeringen van haar gezin met partner en twee dochters. Het kabbelt voort van dieptepunten naar hoogtepunten. Toch schrijft ze zo onderhoudend dat je wel blijft lezen. Ans kreeg ook leuke feedback. Haar blog werd opgemerkt door de Wereldomroep en genomineerd voor de Best of Blogs Award.
Al lezend wordt duidelijk dat Esther zichzelf goed verkoopt aan haar moeder en verdere omgeving. Zoals dat zo vaak gebeurt. Wij vinden het staren van alle mensen zo vreselijk. Toch is de PR van en voor onze kinderen juist heel goed. Ans worstelt met privacygevoelige informatie. Hoeveel mag je uit de school klappen over je kind in je trots over het eerste opgevangen plasje? Ze maakt ons ook deelgenoot van de overweging ‘laat haar maar lekker’ versus ‘er uit halen wat er in zit’. Het slakkengangetje, maar toch.
Ze laat de goede kant zien van het bijhouden van een blog. Ik voerde zelf destijds ook zo’n ‘dagboek’. Nadenken over wat er gebeurt is goed, maar het concreet be-/opschrijven is beter. Het dwingt je tot evalueren en concluderen hoe je verder wilt. Ik lees mijn stukjes van vroeger nog steeds met plezier terug. In je diepste put schreef je de frustraties van je af om later vast te stellen dat er in de dynamiek van het leven weer nieuwe openingen gevonden waren. Nu lees ik als trotse moeder terug hoe confronterend ik zelfs goed functionerende volwassenen met Down vond. Is dit nou alles? Inmiddels heb ik een aardige inkijk hoe het nu echt is met mijn zoon van 28 en realiseer me nog steeds dat het confronterend kan zijn, ook als je vindt dat je zoon veel bereikt heeft. Nieuwe ouders willen meer, verder komen met hun kind. Daarom is het zo belangrijk dat ze grote dromen houden en zich niet laten intimideren door de weerspannige realiteit. Zulke dromen geven je vleugels, geven je drive. Dat is voor je kind een stimulerende omgeving.
Jammer dat Ans is gestopt, maar dat zie je meer. Als alles zo zijn gangetje gaat vraag je je af of je nog wel zoveel toevoegt met je blog. Maar juist dit soort gewone ups en downs worden jammer genoeg zo zelden beschreven, terwijl ze het leeuwendeel uitmaken van het leven met onze kinderen met Downsyndroom - en alle andere kinderen. Het geeft nieuwe ouders veel moed om te lezen hoe en met hoeveel plezier en trots dat jaren lang gewoon lukt met bijna al onze kinderen.
Aan de andere kant heeft Ans ook zo haar gelijk. Mijn dagboek bleef privé. Mijn partner was de enige met wie ik wel eens stukjes deelde. Ik kon zelf besluiten wanneer ik de tijd rijp achtte er uit te citeren voor bijvoorbeeld een artikel in Down+Up. Hoe anders is dat met een blog! Ik hoop dat we af en toe toch nog eens zo’n aardig stukje van haar zullen lezen in Down+Up. Geen spectaculair nieuws kan ook heel geruststellend zijn.

Voor meer informatie over ‘Vergrootglas’ mailt u naar info@uitgeverijmaan.nl .

Terug

Columniste Silvie Warmerdam woont met haar man Harro en haar drie zonen Julian, Daniël en Simeon in Vienna bij Washington DC. Daniël is 7 jaar en heeft Downsyndroom. Deze maand keert Silvie met haar gezin terug naar Nederland.

Tot nu toe volgde ik het Nederlandse nieuws over de bezuinigingen op PGB, Rugzakjes en speciaal onderwijs vanuit mijn luie stoel. Ik maakte me druk, werd plaatsvervangend boos, maar deed dat vanuit de comfortabele gedachte dat het onderwijs voor Daniël hier in de VS goed geregeld is: we hoefden ons geen persoonlijke zorgen te maken. Maar sinds een maand worden de poten onder mijn comfortabele stoel gezaagd: we gaan naar Nederland verhuizen!

Harro kreeg onverwacht een baan in Nederland aangeboden. Niet zomaar een baan, maar z’n droombaan, die maar één keer voorbij komt. Dus was nee zeggen geen optie. Ook: ‘het komt nu niet zo goed uit, mag het een andere keer?’ was niet het juiste antwoord. Hij zei: ‘ja’ en langzaam drong het tot ons door dat we binnen een jaar weer tussen de verhuisdozen zouden zitten.
We namen snel maar weloverwogen een besluit. We vonden een prachtig huis in het zuiden des lands, dat aan al onze wensen voldeed. In het bezit van een huis, blijft alleen die andere grote beslissing over: naar welke school gaan we de jongens na de zomervakantie sturen? Speurend op internet, raak ik verzeild in de wereld van MEE, clusters, CVI en staan ook wij voor de keuze: regulier of speciaal? Ik email en skype met moeders in onze nieuwe buurt die voor kun kinderen met Downsyndroom verschillende keuzes hebben gemaakt.
We voeren voorzichtige gesprekken met Nederlandse scholen. Onthutst kijken we elkaar aan: hier worden we niet vrolijk van. Dat ligt niet aan de scholen, dat ligt aan ons. Zes jaar Amerikaanse onderwijs heeft ons door en door verwend. Als we in die gesprekken suggereren dat we aanvullend op de Rugzak bereid zouden zijn om te betalen voor extra handen in de klas, reageren scholen afwerend. ‘Nee,’ zegt een school, ‘we kunnen niet speciaal voor Daniël een assistent aannemen, dan zouden we hem voortrekken. Dat zou niet eerlijk zijn ten opzichte van de andere kinderen.’
Ik sta met mijn mond vol tanden. Een extra iemand in de klas lijkt me heel eerlijk: dan heeft de leerkracht meer tijd en aandacht voor de andere kinderen. In een Amerikaanse klas lopen assistentes in en uit - voor kinderen die geen Engels spreken, kinderen met gedragsproblemen, cognitieve beperkingen of heel slimme kinderen. Amerikaanse juffen kunnen zich beperken tot hun hoofdtaak: lesgeven.
Een andere school heeft als beleid dat Rugzakkinderen zelfstandig moeten kunnen werken. ‘We vinden het prima om lesmateriaal aan te passen, maar Daniël moet die werkjes dan wel op eigen kracht kunnen maken’, vertelt de IB-er. Ook dit druist in tegen onze ervaringen. De Amerikaanse zienswijze is dat met wat extra ondersteuning - al was het maar om het kind bij de les te houden- leerlingen met beperkingen de kans krijgen om cognitief te groeien.
Alle scholen die we spreken geven aan dat het met de bezuinigingen moeilijker gaat worden om Daniël goed les te geven. Het is het bekende verhaal: specialisten verdwijnen, klassen worden groter, er is minder geld. De dame van MEE waar ik mee email, is al even negatief: ‘Een PGB aanvragen kan niet meer en zorg in natura wordt moeilijk.’
Ik schud mijn hoofd, dit is niet goed. Door deze bezuinigingen nemen de kansen van Daniël op een zelfstandige toekomst, waarin hij zich - op wat voor manier dan ook - nuttig zou kunnen maken voor de samenleving, zichtbaar af. Al die maatregelen geven mij het signaal dat Daniël niet meetelt, en dat doet pijn.

Na vele gesprekken, lang beraad en veel twijfels maken we een onconventionele keuze. We schrijven de kinderen alledrie in bij de Internationale School. Daar komt Daniël in een kleine klas met een enthousiaste juf, die graag wil leren van het Amerikaanse systeem. Bovendien blijft hij dan tweetalig, zodat wonen in een buitenland tot onze mogelijkheden blijft behoren.

Stappenplan helpt

Herman Groot, fietsdocent bij de Fietsersbond, kreeg een jaar geleden een verzoek om Tessa individuele fietslessen te gaan geven. Tessa, een meisje van 11 jaar met Downsyndroom, was 'absoluut verkeersonveilig', zo schreef haar moeder aan Herman. 'Tessa heeft nu een grote driewielfiets waarmee we nog steeds op het trottoir rijden. We zouden eigenlijk op de weg moeten gaan oefenen, maar ik durf het niet aan om er naast te gaan fietsen, want dan kan ik niet op tijd ingrijpen.' Een herkenbaar probleem. Is het op te lossen met professionele fietslessen? • tekst Herman Groot, docent Fietsersbond, foto's Herman Groot en Monique de Ruig

Met de familie nemen we tijdens de kennismaking eerst de situatie door. De wens is om Tessa, op haar driewieler, de vaardigheid bij te brengen om veilig in het verkeer te fietsen en ook om te kijken of het mogelijk is om Tessa te leren fietsen op een fiets met twee wielen. Wij spreken een proefles af om vast te stellen wat de mogelijkheden zijn.

Op 13 juli sta ik bij Tessa voor de deur in Velsen; de driewieler staat al klaar. Ik heb een mooi geel veiligheidshesje meegenomen, waarop ik haar naam heb gezet. Zelf heb ik ook mijn hesje aan, zodat wij goed herkenbaar zijn. Voordat wij wegfietsen, leg ik uit dat er eerst goed gekeken moet worden of er geen ander verkeer aankomt.

Parkeerterrein

In de buurt is een groot parkeerterrein bij een sportpark. Een mooie plaats voor fietslessen. Wij fietsen door een rustige woonwijk. Het is voor Tessa nog erg vreemd. Geparkeerde auto's, je moet er om heen, of je nu wilt of niet. Ik vind dat het heel goed gaat. De moeder van Tessa denkt daar anders over.

Op het parkeerterrein is er alle ruimte. Ik zet een aantal markeringen neer waar Tessa omheen moet fietsen. Ze neemt de aanwijzingen heel snel over. Inmiddels zijn er twee vriendinnetjes van school bijgekomen. Als zij met de driewieler van Tessa gaan fietsen, probeer ik met haar een fiets met twee wielen. Het is duidelijk: het recht houden van de fiets wordt de uitdaging.

Op basis van mijn bevindingen stel ik voor om met een serie van vijf lessen te beginnen. Die sluiten we dan af met een soort test, een doel dat wij willen halen. De vriendinnetjes van Tessa haken af. Het fietsen terug naar huis gaat wat langzamer, vermoeidheid gaat een rol spelen. Maar het is geweldig gegaan.

Na de zomervakantie gaan wij beginnen. Het voornaamste doel is om Tessa met haar driewieler vertrouwd te maken met het verkeer. Daarnaast gaan wij proberen om Tessa op een fiets met twee wielen te laten fietsen.

Tijdens de vakantie stel ik een stappenplan op. Ik stel als doel dat wij bij de vijfde les met de driewieler naar het centrum fietsen en als beloning iets gaan nuttigen bij een restaurant. De lessen beginnen steeds bij Tessa thuis. Met de driewieler gaan wij iedere keer via een andere route naar het parkeerterrein. Een belangrijk aandachtspunt wordt ook de begeleiding van de moeder van Tessa.

Vouwfiets

Tijdens de eerste les in september oefenen wij op een fiets met twee wielen. De ouders van Tessa hebben hiervoor speciaal een vouwfiets gekocht. We oefenen consequent in het recht houden van de fiets. Stapje voor stapje gaat Tessa vooruit.

Tijdens de vierde les verkennen we met de driewieler een stukje van de route naar het centrum. We moeten een vierbaansweg oversteken en extra rekening houden met andere weggebruikers.

Eerst gaan wij een viaduct onderdoor. De weg loopt hier iets af. Een nieuwe ervaring, hier gaat het vanzelf en veel sneller. Aan de overkant van de weg is een vrijliggend fietspad. Het fietsen gaat prima. Na 1,5 kilometer komen we op een plein en stoppen we om te bespreken hoe het is gegaan is.

Op de terugweg passeren wij een win-

Tessa in het zadel

kel met aan de straatkant geblindeerde ramen. Hierin ziet Tessa zichzelf en laat gelijk het stuur los, gooit de handen in de lucht en roept 'Kijk daar is de prinses'!

Na nog wat kleine oefeningen op een parkeerterreintje rijden we terug naar huis. Een uitdaging en een ervaring rijker. Maar om de volgende week naar het centrum te kunnen fietsen, lijkt me nog te vroeg. Ik stel een andere route samen, die wij als afronding van de eerste serie lessen afleggen. Tijdens deze fietsroute, waarbij wij ook een viaduct oprijden, doet Tessa heel erg haar best. Het laatste deel van de route gaat door een park. Hier gaat zij helemaal los. Met haar driewieler gaat zij alle kanten op. Bij terugkomst hebben wij er 5,4 kilometer opzitten. Alle reden om een diploma uit te reiken.

Om en om

Ik kies er voor om de volgende lessen voor een deel in het park te doen. Ik maak een schema waarin de ene week de nadruk ligt op het oefenen met de tweewieler en de andere week de driewieler gebruiken in het verkeer. Nu betrek ik ook Tessa's moeder bij de les. Zij fietst nu naast Tessa mee naar het park. In het park mag Tessa eerst wat vrij rond fietsen. Van die vrijheid maakt zij goed gebruik. Ze gaat op onderzoek uit. Halverwege een helling stoppen en kijken wat er dan gebeurt. Wel of niet bewust stoppen aan de rand van een sloot. Zelf je eigen rondje uitzoeken. En dan rustig afwachten of er iets van gezegd wordt. . Met vallen en opstaan gaat zij de goede kant op. Gelukkig loopt alles goed af. Het verschil tussen remmen en stoppen wordt nu heel belangrijk. Na een paar aanwijzingen gaat dat al stukken beter. Bij het fietsen in het verkeer let zij nu goed op om haar hand uit te steken als zij van richting verandert. Langzaam maar zeker gaat ze vooruit.

We gaan langs een rotonde die we voor een kwart nemen. Heel spannend, maar het gaat helemaal goed. Het oefenen met de 'gewone' fiets is voor Tessa een zeer grote uitdaging. Met veel enthousiasme doet zij al haar oefeningen. Iedere keer komen wij een stukje verder. De tweede serie van vijf lessen sluiten wij af met een rit op de driewieler buiten de bebouwde kom. Wij gaan eerst door een tunneltje onder een verkeersweg door. Via een parallelweg komen wij bij het fietspad, waarlangs wij naar 'buiten' fietsen. Na ruim 3 kilometer stoppen wij bij een gelegenheid waar we iets kunnen drinken. Op de terugweg kiezen wij voor een andere route. Niet langs de weg, maar binnendoor via een natuurgebied. Het gaat enorm goed. Tessa weet steeds beter de rechter kant van de weg aan te houden. Wij hebben nog een spannende oversteek: bij onderhoudswerkzaamheden aan de weg zijn de verkeerslichten niet erg fietsvriendelijk opgesteld. Bij terugkomst blijkt dat wij 7,5 kilometer hebben gefietst. Een superprestatie!

Onverwacht op onderzoek

Bij de volgende serie lessen gaan wij nog meer met de tweewieler aan de slag. Tessa's vader wil ook graag eens een les meemaken. De enthousiaste verhalen hebben hem nieuwsgierig gemaakt. Ik stippel een gevarieerde route uit door het park en de aangrenzende woonwijk. We gaan met de driewieler op stap. Tessa fietst er lustig op los. Het gaat erg goed. Als wij bijna terug zijn, gaat zij onverwacht toch op onderzoek uit. Kijken wat er gebeurt als je over een hobbelige verkeersdrempel (voor auto's) gaat. In het park laat Tessa zien wat zij al beheerst op de tweewieler. Als zij heel even vrij mag fietsen gaat zij er vandoor. Ik moet er stevig tegenaan om haar terug te halen. Na deze les is er een pauze. Na de vakantie gaan wij verder. Over het vervolg van de fietslessen leest u zeker meer.

Geertje de Roij (16) heeft Downsyndroom en is autistisch

Verwachtingen voor een lieverd bijstellen

Geertje heeft een dubbele handicap: Downsyndroom en autisme. Die combinatie is redelijk zeldzaam. Hierdoor staan ouders in deze situatie er meer alleen voor. Zij vinden vaak minder herkenning bij ouders van andere kinderen met Downsyndroom. Ook is het een lange weg naar erkenning van de problemen die met autisme samenhangen. Maar: 'Het is een rustig en lief mens'. Een gesprek met een Tilburgse ervaringsdeskundige: Annelies de Roij, moeder van Geertje. • tekst Gert de Graaf, foto's Rob Goor

'Downsyndroom en autisme. Je vraagt wat ik op grond van mijn 16 jaar ervaring met Geertje andere ouders kan aanraden?' Annelies de Roij, moeder van Geertje, aarzelt even. Dan zegt ze: 'Denk vooral ook aan jezelf. Ik ben veel te lang doorgegaan in de hoop dat ik het wel voor elkaar zou boksen, dat ze zich meer zou gaan ontwikkelen. Het is een gigantische teleurstelling als je op een gegeven moment merkt dat je kind achteruit gaat. Praat over die gevoelens met je partner en met je vrienden. En ga vooral ook praktische hulp organiseren. Wacht niet te lang daarmee. Ik heb nu een kring van mensen rondom Geertje. Ik kan dat dankzij het Persoonsgebonden Budget (PGB) zelf organiseren. Ik kan daardoor de juiste personen, vaak jongvolwassenen, bereiken die het leuk vinden om met Geertje om te gaan. Die mensen activeren haar. Ik doe dat zelf ook nog wel, maar op een milde manier, zonder druk op Geertje of mijzelf uit te oefenen. Niet met het gevoel dat ik een bepaald programma moet afhandelen. Allerlei professionals kunnen zeggen 'u moet dit doen of dat doen', maar ik heb besloten mijn eigen grenzen te bewaken. Ik doe ook dingen om mijzelf op te laden, zoals sporten en schilderen. Daardoor kan ik het goed aan.'

Dubbele handicap

'Er zijn maar heel weinig kinderen met Downsyndroom en autisme', stelt Annelies vast. 'Daardoor is het moeilijk om begrip te kweken bij anderen. Het duurt een hele tijd voor mensen begrijpen hoe je met Geertje moet omgaan. Het is moeilijk om begrip te vinden voor haar belevingswereld, haar wensen en verlangens. Ook bij ouders van andere kinderen met Downsyndroom is er vaak weinig herkenning. Die schrikken van een dubbele handicap in één persoon. Toen Geertje een jaar of tien was, zat zij in een speciale klas, verbonden aan een reguliere school. De kinderen met Downsyndroom in die klas gingen bij elkaar spelen. Ik deed mijn best om ook voor Geertje spelcontacten te organiseren. Andere ouders vonden dat moeilijk, sommigen gingen het vermijden. Mensen ervaren het al snel als een ingewikkeld probleem waar ze liever omheen gaan. Er zijn natuurlijk wel ouders van andere kinderen die hun nek uitstaken, die Geertje wel uitnodigden. Maar in de praktijk wisten ze dan vaak niet wat ze met haar aanmoesten. Dan kwam ze op een kinderfeestje en zat ze anderhalf uur muziek te luisteren zonder met iemand contact te maken. Tegenwoordig stuur ik in zo'n situatie een begeleider mee, maar toentertijd had ik nog geen PGB dat groot genoeg was om dat te kunnen doen.'

Activeren

Eén van de opvallendste karakteristieken van Geertje is haar passiviteit. Annelies zegt hierover: 'Zonder dat iemand haar activeert, zit ze alleen nog maar. Bijna iedere dag komt er iemand om

haar te helpen met zelfredzaamheid en om haar te activeren. Ik denk dat ze uit zichzelf steeds passiever gaat worden.'

'Ik denk dat we dat wel kunnen bijbenen. door haar toch te activeren. Bewegen is daarbij heel belangrijk. Ze moet van ons elke dag een half uur fietsen of wandelen. En zwemmen vindt ze leuk. We stimuleren haar dan om een stuk of vijf of zes baantjes te zwemmen. Verder gaat ze elke zaterdag paardrijden bij een zorgaanbieder. Ze komt altijd vrolijk terug van fietsen, zwemmen of paardrijden.'

Hoort dit bij Downsyndroom?

De officiële diagnose autisme is pas gesteld toen Geertje een jaar of tien was, door een orthopedagoog verbonden aan een ZML-school. Na drie systematische observaties op school en met behulp van verschillende vragenlijsten voor ouders en voor leerkrachten kon eindelijk de diagnose worden gesteld. Maar, als moeder heeft Annelies intuïtief wel altijd al een vermoeden gehad. 'Toen Geertje nog maar twee weken oud was, had ik het gevoel dat er meer aan de hand was dan alleen Downsyndroom. Ze maakte geen oogcontact. Mijn zoon maakte op die leeftijd ook geen oogcontact, maar die was nog in 'dromenland'. Bij Geertje was dat anders. Geertje maakte de indruk oogcontact actief te vermijden. Ze draaide haar ogen weg. Dat vond ik merkwaardig. En ze speelde continue met haar handjes terwijl ze daar dan naar keek, toen al. Maar, ik had natuurlijk geen ervaring met kinderen met Downsyndroom. Ik dacht dat het misschien bij Downsyndroom hoorde. Toen Geertje een half jaar oud was, heb ik voor het eerst mijn vermoeden van autisme uitgesproken tegen mijn man, Paul. Hij vond toen dat ik er niet teveel bij moest halen. Met de kinderarts heb ik het besproken toen Geertje een jaar of twee was. Die dacht ook dat Geertjes gedrag bij Downsyndroom zou kunnen horen en dat we gewoon moesten afwachten.'

Charmant, maar passief

'Met vier jaar is Geertje gestart op een gewone school', vervolgt Annelies. 'Tijdens de vijf jaar die ze daar heeft doorgebracht, hebben de ambulant begeleider van de ZML-school, een orthopedagoog van de ZML-school en de medewerker Onderwijs van de Stichting Downsyndroom allemaal gezegd dat er misschien sprake was van autisme. Maar iedereen was wel heel voorzichtig. Ze wisten het niet zeker. Aan de ene kant is die voorzichtigheid prettig, aan de andere kant voelde ik me met mijn zorgen wel wat in de kou staan. Je merkte dat het contact van Geertje met klasgenoten anders was dan bij veel andere kinderen met Downsyndroom. Geertje was blij als er andere kinderen waren, maar ze had heel weinig mogelijkheden om interacties met hen te hebben. Als er kinderen kwamen spelen, dan speelde ik vaak mee. Dan ging het wel. Maar zodra ik niet meespeelde, viel de interactie stil.'

Geertje was het 'lieve kleine kindje', maar ze is nooit uit die rol gegroeid

'Kinderen haakten dan af. De kinderen waren wel lief voor Geertje. Ze was het 'lieve kleine kindje', maar ze is nooit uit die rol gegroeid. Ze was lief, charmant, niet druk en heel erg passief. Dat laatste aspect is zwaar voor mij. Dat ik haar altijd moet activeren. Daar heb ik wel allerlei dingen voor verzonnen. Met een jaar of acht kon ze goed overweg met de muis van de computer. Met activiteiten aan de computer maakte ze vorderingen.'

Speciale klas

'Op een gegeven moment, toen ze zeven jaar was, gaf de school aan geen mogelijkheden meer te zien voor groei binnen de gewone schoolklas. Geertje hoefde niet meteen van school. De school gaf me emotioneel de tijd om naar een andere oplossing te zoeken. Dat heb ik zeer gewaardeerd. Samen met andere ouders heb ik toen een speciale klas opgezet binnen de vrije school in Tilburg. Met acht jaar is Geertje daarnaar toe gegaan. De eerste twee jaar zat ze goed in de groep binnen die speciale klas. Wel viel haar passiviteit op. En, andere kinderen in het klasje ontwik-

Het is onze taak om mensen om haar heen te verzamelen die voor haar willen opkomen vanuit haar beleving

kelden zich sneller dan Geertje. De begeleiders hadden een beperkte ruimte om individueel met de kinderen te werken. En Geertje had steeds minder aansluiting met het groepsprogramma. Ze trok zich meer en meer terug in zichzelf. Misschien had die verandering ook met de puberteit te maken. Ze zat vaak alleen nog maar te dromen. En ze wilde niet meer meedoen met leeractiviteiten.'

Omslag

Annelies schetst het beeld hoe Geertje in de loop der jaren op alle fronten passiever is geworden: 'Dat was heel vermoeiend voor de omgeving. Leren lezen om te leren praten hielp in het begin. Ze is hier toch nog een jaar of vijf mee bezig geweest en met kleine stapjes ging ze vooruit in het spreken. Maar toen ze een jaar of dertien was, had ze er geen zin meer in. Ze wilde ook geen prentenboeken meer kijken, terwijl ze dat de jaren daarvoor altijd intensief en graag deed. Ze ging steeds minder praten. Eerder zei ze nog wel woorden als 'honger, brood, slapen en computeren'. Die woorden leek ze toen ook al uit haar tenen te moeten halen. Nu praat ze bijna niet meer. In die periode heb ik een omslag gemaakt. Ze is nu gezond, ze is blij, ze houdt van liedjes en muziek luisteren, ze vindt een beetje dansen leuk, ze kan fietsen op een tandem, ze heeft een zwemdiploma. Laten we onze verwachtingen bijstellen. We gaan haar geen dingen meer opdringen om te leren. Er was zo'n grote weerstand bij haar. Ook speelde er medisch het een en ander. Ze had een zeer ernstige scoliose. Er bestond het risico dat haar longen daardoor in de verdrukking zouden komen. Uiteindelijk is dat gelukkig niet gebeurd en is het nu stabiel. Maar we zijn daar wel bang voor geweest. Als er zoiets speelt, dan komt gezondheid bovenaan en is ontwikkeling minder belangrijk.'

Prikkels en angst

'Omdat er medisch ook van alles aan de hand was, kon Geertje terecht op de Mytylschool. Ze is daar gestart in een klasje met ZML-niveau. Maar, ze ging verder achteruit. Daarom zit ze nu sinds twee jaar in een klasje voor kinderen met een meervoudig complexe handicap. Ze ging eerst nog met de gemeenschappelijke taxi naar school. Maar die taxi werd drukker, met meer kinderen. En chauffeurs zetten ook vaak de radio aan. Geertje kan zoveel prikkels niet verwerken. Ze kreeg angstaanvallen tijdens de rit. De gemeente heeft toen een indicatie afgegeven voor een individuele taxi. Ook gaat ze momenteel op woensdag niet meer naar school. Dat kan ze niet meer aan. Wel gaan we proberen samen met de school voorzichtig weer een programma op te bouwen met weinig prikkels en veel rustmomenten.'

Toekomst

Annelies en Paul zijn bezig om samen met andere ouders een wooninitiatief te organiseren. Dat is nog niet zo eenvoudig, weet Annelies. 'Het zijn allemaal ouders van kinderen met Downsyndroom. Alleen Geertje is ook autistisch. Ons doel is het creëren van een woonsituatie waarin Geertje dicht bij ons woont. Want ik wil de vinger aan de pols kunnen houden. Ik denk dat ik met mijn jarenlange ervaring met Geertje en mijn band als moeder eerder zal begrijpen wat er aan de hand is als ze bijvoorbeeld een angstaanval krijgt. We vinden een ouderinitiatief een prettig idee, omdat we dan zelf invloed hebben op hoe de begeleiding wordt ingevuld. Maar het vraagt veel organisatie en afspraken. We moeten zeker stellen dat Geertje met haar autisme voldoende begeleiding zal krijgen. Wij denken dat ze goed in een dergelijke groep kan functioneren omdat ze in de regel een vrolijk en meegaand mens is. Ze dus toch op een bepaalde manier sociaal is. En daar liggen ook haar behoeften. Van contact en gezelligheid leeft ze op.'

'Ik wil op die manier een vertrouwde omgeving voor haar organiseren. Mijn zoon wil later wel een belangrijke rol spelen in het leven van Geertje, maar dat zal niet zo intensief zijn als wij het als ouders doen. Dus het is ook onze taak om mensen om haar heen te verzamelen die voor haar willen opkomen vanuit haar beleving, mensen uit de zorg en uit onze vriendenkring. Zo is er een logeergezin waar Geertje al 15 jaar komt. Die voelen zich zeer bij haar betrokken, nemen haar bijvoorbeeld mee op vakantie. Geertje heeft gelukkig genoeg charme om zulke vrienden te hebben gemaakt. En het is heel fijn dat deze bevlogen mensen zich tot Geertje`s vrienden rekenen.'

Gelukkig

'Wij zijn gelukkig met Geertje', benadrukt Annelies. 'Ze is een rustig en lief mens. Op een gegeven moment heb ik besloten om niet langer een leerprogramma aan haar op te dringen. Maar ik blijf wel altijd in interactie met haar. We gaan bijvoorbeeld samen winkelen. Daardoor is er een goede moeder-dochterband. En is ze voor mij ook vormbaar. Daardoor kunnen andere mensen met haar omgaan. Ze luistert wel naar leiding. Geertje is een schat van een mens. Ik ben blij dat ze er is.'

Skiën met een jongvolwassene met Downsyndroom

In Down+Up nr. 81 (lente 2008) schreef Jan de Hulster over een fietstocht met zijn zoon Jeroen (14 jaar destijds) van IJmuiden naar Maastricht. Nu binden zij samen de lange latten onder om te gaan skiën in de Franse Alpen. Jan vertelt hoe leuk het was, en hoe leerzaam. • tekst en foto's Jan de Hulster, Driehuis

Met Laura op de oefenweide.

'Loraine' leert **Jeroen** snel hoe leuk skiën is

Jeroen is nu ruim 18 jaar en duidelijk al vrij lang in de pubertijd. Geen echte zin meer in zwemmen, fietsen, paardrijden, judo, schaatsen, sportschool, of zelfs andere sport. Chillen op de bank, tv kijken en een (malt)biertje drinken in het weekend!

Agnes, een vriendin van ons, had al eens voorgesteld om met hem te gaan skiën. Dit had ik zelf ook wel eens aan mijn vrouw geopperd, maar door allerlei omstandigheden kwam het er nooit van.

Intussen polsten we wel eens bij Jeroen of hij wilde skiën. Wij hoorden dan een stellig NEE! Redenen: koud, gevaarlijk, eng, etc.

Jeroen had duidelijk een verkeerd beeld van skiën. Nu boekt Agnes met haar zoon Josek, 16 jaar nu en ook gehandicapt, al sinds zijn vroege jeugd veel succes met skivakanties. Daarom besloten we een plan op te stellen om Jeroen ook aan het skiën te krijgen. Josek doet de rode en zwarte pistes intussen sneller dan zijn ouders.

Weerlessen

Agnes kent Jeroen zeer goed, omdat zij hem al drie jaar een ochtend in de week begeleidt in leer- en denkvaardigheden. Dit doet zij door middel van de 'weerles', omdat Jeroen zeer geïnteresseerd is in alles wat met het weer heeft te maken. Wij als ouders 'genieten' daarom van alle weerjournaals op de tv! En dat zijn er heel veel...

Afgelopen december begon Agnes met in de weerles het accent te leggen op sneeuw, de bergen, het mooie weer en de sneeuwval daar. En wat je dan met die sneeuw in de bergen kan doen, zoals bijvoorbeeld skiën.

Oefenen op het rollend tapijt.

Dit leek wel aan te slaan. Zijn interesse werd gewekt. Nu is er vlak bij ons in Heemskerk een skibaan van het type met een rollend tapijt. Daar regelden we voor Jeroen een proefles skiën. Hij vond dit best wel spannend! Goed te zien omdat hij bij spanning altijd in zijn handen gaat wrijven.

Kortom, zes privélessen later kon hij heel behoorlijk eenvoudige Pflug (pizzapunt) bochten draaien op het tapijt. Die privélessen waren een uitkomst: het één op één aansturen van Jeroen geeft het beste resultaat. Daarnaast hebben we in Haarlem nog ruim een uur op de ijsbaan geschaatst om het wintersportgevoel helemaal te krijgen.

Nu ging Agnes in de krokusvakantie met man, Josek en vrienden naar de Franse Alpen. Wij vonden dat Jeroen het skiën maar gewoon moest gaan ervaren en na overleg vertrokken ook wij met de auto naar het skigebied Les 3 Vallées, naar het plaatsje St. Martin de Belleville.

Na een rit van zo'n 14 uur kwamen we aan in de Alpen. Omdat Jeroen nogal over het weer en de temperatuur nadenkt, was het voor hem wel een teleurstelling dat de temperatuur in het skigebied maar net onder 0 °C lag. Onderweg

waren de temperaturen nogal hoog, maar in de Alpen moest het toch echt veel kouder zijn, vond hij. En ik had hem beloofd: in het skigebied is het zeker -13 °C . Dat kwam dus mooi niet uit...

Route markeren

Om de rit voor hem wat interessanter te maken en om weer wat bij te leren, laat ik hem altijd via de gratis routekaarten van de ANWB met een viltstift de route aankrassen onderweg. Ook de tijdstippen van waar we zijn bij stops of grote steden moet hij markeren op de kaart. Daardoor begrijpt hij gewoon dat een rit nog een bepaalde tijd duurt als we bijvoorbeeld in Nancy zijn en we moeten nog naar Lyon.

Dit heb ik hem al vanaf zijn twaalfde jaar steeds weer bijgebracht, eerst via de ANWB kinderroutekaart en later de gewone kaart. Intussen kent hij zo de hoofdroutes in Frankrijk en kan hij de namen van de borden en de afstanden naar de steden lezen. Het gaat in de loop der jaren steeds beter. Nu ziet hij zelfs kans de vetgedrukte namen vanaf de gewone Michelinkaart te lezen. En belangrijker: de hoofdlijnenstructuur van de wegen op een kaart te begrijpen.

Kleinere plaatsnamen met kleinere letters heeft hij wegens nystagmus (oogbewegingsaandoening - *red.*) helaas meer problemen mee. Wat zeker helpt is dat hij intussen een redelijk beeld heeft van Europa en de diverse landen. Zijn passie voor het weer en de weerkaarten op tv heeft daarbij zeker geholpen.

Groepsles

De volgende dag, zondag, begon 's ochtends de groepsles. We hadden na aankomst al ski's gehuurd, schoenen en een helm. Jeroen zat in een beginnergroep met drie volwassenen die ook nog nooit hadden geskied. Ik bemoeide me er als ouder expres niet mee, behalve eventjes toen ik zag dat Jeroen in zijn eentje bij de Télécabine lift stond en de rest van de groep eerst naar de babylift ging. Ik was benieuwd hoe het zou gaan.

Na de les deelde de Franse skileraar mee dat dit niet ging werken, met iemand in de groepsles die geen Frans spreekt, geen vlot begrip heeft van visuele aanwijzingen en motorisch minder snel vorderingen maakt. Ook zaken als skischoenen aantrekken en lopen met stokken en ski's naar de babylift waren duidelijk te veel voor Jeroen, deze eerste dag. De skileraar adviseerde privélessen. Die hebben we dan maar geboekt. De lessen konden alleen tussen 12.30-13.30 uur.

Sneeuwballen gooien

's Middags hebben we met Jeroen een wandeling door het dorp en in de omgeving gemaakt. Tot aan je knieën in de sneeuw zakken en er dan weer uitkomen is een project op zich, maar sneeuwballen gooien is altijd weer leuk.

De volgende ochtend hebben we na het ontbijt onze spullen gepakt en zijn we naar de babylift gelopen om met Jeroen zelf maar een uurtje te oefenen. Dat was op zich al een heel proces. Daarna volgde Jeroens eerste privéles. We maakten kennis met een heel leuke, knappe skilerares die meteen bij Jeroen in de smaak viel. Laura (ik verstond Loraine) leerde Jeroen in een uur tijd de basisbewegingen. Remmen, remmen en nog eens remmen... en 'pizzapunt'.

De eerste angst van Jeroen, 'skiën is koud', was geslecht

Na afloop was Jeroen kapot (trillende benen). Tijd om te eten en te rusten. Daar namen we ruim de tijd voor, de zon scheen en het was 8 °C, op het balkon zelfs 21 °C. De eerste angst van Jeroen, 'skiën is koud', was geslecht.

Maar skiën gaat ook niet zonder de nodige inspanning, daar was hij wel achter. Die middag hebben we op het oefenweidje het lesprogramma van 'Loraine' herhaald.

Skiën door een tunneltje

Agnes zorgde op dinsdagochtend voor de 'opwarming' voor Jeroens privéles, zodat papa met Josek en de anderen, na 19 jaar niet geskied te hebben, weer eens een skitocht kon gaan maken. Een belevenis op zich, naar Meribel en omgeving. Maar papa overleefde het. Grappig om te ontdekken dat een week of zes skiën er zelfs na al die jaren in blijft zitten.

Laura leerde Jeroen deze dag wat meer over bochten nemen en skiën door poortjes en een tunneltje van tentdoek. Vorderingen waren er zeker. Een mooie oefening was ook om op rechte stukken even met beide ski's opspringen. En later, toen dat wel aardig ging, op één been te skiën. Later in de middag herhaalden we samen de nieuwe oefeningen.

Na de skiles van woensdag zei Laura dat we de volgende dag met de cabinelift omhoog zouden gaan voor de eerste afdaling van ca. 1824 meter naar 1450 meter. Ik zag dat dat plan Jeroen maar matig beviel. Hij weet dat skiën vermoeiend is, maar dat er na een lange dag 's avonds ook plezier is bij het van de dorpshelling af op een 'plastic' schoteltje lachend naar beneden glijden, samen met Josek. Of bij het met zijn allen een familiespelletje doen. Om daarna heerlijk rozig onder een dik donzen dekbed in slaap te vallen. Kortom, skiën is wel leuk, maar ook vermoeiend en vereist forse inspanningen.

Eerst zonder ski's naar boven

Ik bedacht dat het daarom goed zou zijn om 's middags na het skiën eerst

Jeroen op de Tougnete, 2434 meter hoog, met uitzicht op 'ons' huis.

Jeroen skiet met Agnes op de oefenweide.

Links: Ski-juf Laura
Onder: Jeroen laat trots zijn skidiploma zien.

even zonder ski's met de cabine naar boven te gaan. Dat bleek goed uit te pakken. We gingen naar 1824 meter en de tweede lift bracht ons naar de Tougnete op 2434 meter. Vandaar heb je een zeer mooi uitzicht naar Meribel en Les Menuires. En gelukkig, dat vond Jeroen toch wel mooi, al die skiënde mensen en dat uitzicht. Weer voldoende motivatie!

Die donderdag gingen we om 12.30 uur omhoog met de cabinelift en maakten we met Laura de afdaling terug (wij noemden haar intussen 'Lauraine met die mooie bène'). De afdaling verliep verrassend moeiteloos. Zelfs de 'rutsch' techniek werd even toegepast! Dus 's middag zijn we na de les en de eet- en rustpauze nog een keer met Josek en Agnes naar beneden gegaan.

Vanaf de Tougnete

Ik bedacht dat het misschien wel mogelijk zou zijn om de laatste lesdag met Laura vanaf de Tougnete te doen. Die vond dat wel een goed plan. Ondanks dat er in de afdaling van de Tougnete twee korte, lastige stukken zitten op de blauwe piste. En zo gingen we via de pistes 'Crêtes', 'Chat Frere' en 'Pelozet' naar beneden. Het ging uitstekend. We besloten na afloop wat te eten in het restaurant op de berg. Leuk was dat Nederlanders naast ons toch wel opkeken van wat Jeroen had bereikt na vijf skidagen van zo'n vier uur per dag. Na de lunch skieden we rustig terug naar St-Martin de Belleville. Om 17.00 uur die middag neemt Jeroen trots zijn welverdiende eerste skimedaille 'cours Ourson' met speldje, in ontvangst. Hulde!

Op de terugweg naar Nederland rijden we via Zwitserland en Duitsland. Grappig was te ontdekken dat Jeroen ook in voor hem onbekende landen vrij vlug de naamborden langs de autoweg kan lezen en de daarbij behorende afstanden kan benoemen. En omdat Jeroens oma die zondag haar 82ste verjaardag viert, is het ook weer fijn om naar huis te gaan

De conclusie

Het blijkt dus goed mogelijk te zijn met wat privéles en veel inzet van ouders en vrienden een 18-jarige jongen met Downsyndroom te motiveren om te leren skiën. Wel is het belangrijk - althans voor Jeroen - om op tijd naar bed te gaan om de vermoeiende indrukken te kunnen verwerken. En het werkt goed om van te voren laten zien hoe zaken werken en veel te herhalen. De verwachting lijkt gerechtvaardigd dat Jeroen volgend jaar met een uur privéles per dag zijn skivaardigheid nog kan verbeteren. Tenslotte is nu alles met Pflug en basisbochtentechniek gedaan. Volgend jaar zou basis parallel skitechniek aan het einde van de week haalbaar kunnen zijn.

Jeroen gaat in augustus naar Parc Spelderholt om daar verder te leren. Deze skivakantie heeft zeker in positieve zin bijgedragen bij zijn aanname daar.

René leert mij genieten van de kleine dingen in het leven

'Mijn broertje, René met Downsyndroom, die altijd trots is op mij, zijn grote zus.' Linda Vissenberg (23) schrijft vol liefde over het leven van haar broer René. Ze werkt zelf sinds een jaar in de gehandicaptenzorg op een woonvoorziening. Zo realiseert Linda zich maar al te duidelijk dat er een moment zal komen waarop 'broertje' het ouderlijk huis zal verlaten. • tekst Linda Vissenberg, Sprundel, foto Jan Vissenberg

René en ik schelen 15 maanden, dus zijn we praktisch samen opgegroeid. Pas toen ik in groep 6 zat besefte ik steeds meer dat mijn broertje anders was. Een van de redenen hiervoor was dat kinderen in mijn klas vaak het scheldwoord 'mongool' gebruikten. Dit vond ik erg vervelend en heb toen een spreekbeurt over Downsyndroom gehouden. De kinderen in de klas begrepen mij en mijn broertje toen meer. En het scheldwoord werd niet meer gebruikt. Als ik ze nu ergens tegen kom vragen ze altijd: 'hoe is het met René?'.

Wij mogen ook ruzie maken

Dat doet overigens bijna iedereen wel. Misschien omdat ik trots op hem ben en altijd enthousiast over hem praat. Tuurlijk, wij hebben ook onze ruzies. Hij is tenslotte mijn (soms irritante) broertje!

Van mijn ouders mogen wij ook ruzie maken, dat hoort gewoon bij het broer en zus zijn. En ik ben blij dat ik thuis kan zeggen wanneer ik zijn muziek plus zijn eentonige gezang beu ben. Geloof me als je dat jaren lang, dag in dag uit moet aanhoren. Het woord playbacken heeft hij ook al geleerd. Vooral als ik thuis ben.

Nu vraagt hij elke avond of ik weg ga. Zo ja, dan kan hij lekker hard zingen thuis, een feest voor hem dus! Tot paps en mams er genoeg van hebben.

Strijken

Sinds september 2009 werkt René in een brasserie. Samen met nog zeven anderen met een verstandelijke beperking. René heeft het laagste niveau. Hij zal nooit de kassa kunnen bedienen of grote bestellingen op kunnen nemen. Maar hij is absoluut een toegevoegde waarde, zeggen ze. Hij brengt sfeer en gezelligheid mee. Ik zie hem echt groeien. Zo heeft hij verschillende werkzaamheden: klanten bedienen, appeltaart bakken, de keuken poetsen, schorten strijken, enzovoort. Helaas wilde hij mij thuis nooit helpen met strijken. Maar op een dag, daar stond meneer hoor! Hij streek een hele wasmand weg. Gewoon op z'n gemak. En trots dat hij was!

Een andere keer was hij ook aan het strijken, toen hij ineens 'oei oei, broek verbrand!' riep. Mama keek verschrikt op. 'Haha, grapje' lachte René. Zo is hij.

O ja, En dan de telefoondienst op zijn werk. In het begin mochten wij hem wel eens bellen op zijn werk, maar een keer is hij vergeten op de rode knop te drukken, zodat wij nog lang konden horen wat ze aan het doen waren. De brasserie was de hele middag 'in gesprek'. Wij moesten wel lachen.

Entertainen, daar is hij ook goed in. Problemen tijdens een bruiloft met het dansen? Schakel René in en iédereen doet mee! Zit je gezellig te eten in een restaurant in ons naast gelegen dorp. Vraag of ze Frans Bauer aan zetten, en René krijgt iedereen mee in de polonaise. Ook de school (ZMLK de Kameleon) waar hij 15 jaar op heeft gezeten was hij een gangmaker. Iedereen kende hem. Hij haalde geregeld grapjes uit met de leerkrachten. Tijdens mijn invalwerkzaamheden als onderwijsassistent vroegen ze regelmatig naar hem.

Zorgwekkende zorg

Er komt een moment waarop René het huis uit zal gaan. Momenteel oriënteren mijn ouders zich op woonvoorzieningen. In de buurt zijn verschillende zorgaanbieders. Toch zijn mijn ouders kritisch in hun keuze.

Gezien alle krantenberichten van de laatste tijd over misbruik en mishandeling en de forse bezuinigingen, vinden ze de zorg zorgwekkend worden. En ik eigenlijk ook. Als zus wil ik dat mijn broertje ergens komt te wonen waar hij zich ook echt thuis voelt.

Niet een woonvoorziening waar ze alleen op hun slaapkamer mogen komen, en de woonkamer verboden terrein is.

Het probleem is: René past overal tussen, is flexibel genoeg. Maar de groep moet ook bij René passen.

Woonvoorziening

Een tijd terug hoorde hij ons praten over een woonvoorziening. Hij begreep direct dat dit voor hem bedoeld was en werd boos. Hij dacht dat hij nu al uit huis moest en dat wilde hij nog niet! We hebben hem uitgelegd dat hij nog járen thuis mag blijven wonen. En dat ook ik ooit eens ergens anders ga wonen.

Soms komt hij hier op terug. Het ene moment, wanneer hij met mijn ouders aan het wandelen is in de wijk, wijst hij huizen aan. Hij zegt dan: 'Ik ga hier wonen, ik koop dat huis'. Op andere momenten geeft hij aan nog niet weg te willen. En het is ook moeilijk te begrijpen allemaal.

Momenteel heeft hij het goed thuis. HIj mag lekker tv en vooral dvd's kijken, kleuren, zingen, spelen en Wii-en.

Wonderlijk

Hoe wonderlijk eigenlijk. Altijd als ik aan mensen vertel dat ik een broertje met Downsyndroom heb, zijn de standaard antwoorden of vragen: 'Dat lijkt me lastig, moeilijk, is dat niet vervelend?, zwaar hoor'. Dan antwoord ik: 'Ik zou niets anders gewild hebben. Ik ben het gewend, maar kan me geen leven zonder een broertje met Downsyndroom voorstellen!' En weet je waarom? René kan zonder woorden iemands hart raken. Hij kan mensen troost bieden op een manier die mensen zónder Downsyndroom niet zouden kunnen. Ik verbaas me daar steeds weer over.

Het is René die mij leert genieten van de kleine dingen in het leven, die mij heeft geleerd rustig en geduldig te zijn.

Ik weet niet wat voor persoon ik geworden zou zijn zonder een broertje met Downsyndroom. Maar ik weet wel dat ik het niet had willen missen!

Brüderzus

Mieke de Snoo met de groep op avontuur in Hellevoetsluis

Meiden onder elkaar

Als ouders van een kindje met Downsyndroom kom je elkaar vaak tegen bij 'passende' gelegenheden als een speelgroep en de eerste stapjes van je kind naar school. Als de kinderen dan later zelf met elkaar op stap gaan, is dat eigenlijk best bijzonder. Voor ouder en kind, natuurlijk. • tekst Ageeth Slob, Giessenburg, foto Els Verheul

Onlangs zijn zes meiden in de leeftijd van 12-14 jaar met elkaar een weekendje uit geweest. Op zich niet bijzonder als je dit zo leest, maar voor ons als ouders van deze meiden wel.

Onze dochters hebben namelijk, u raadt het al, allemaal Downsyndroom. Vanaf de tijd dat onze kinderen baby's zijn komen wij al bij elkaar, samen met nog een aantal jongens. We zijn begonnen in de baby-speelgroep van MEE in Dordrecht, waar wij elkaar iedere twee weken ontmoetten om wegwijs te worden in de begeleiding van de kinderen en de kinderen ook met elkaar konden spelen.

Later werd dit een schoolvoorbereidend groepje en leerden zij in een groep te zitten. Vooral stilzitten was lastig. Er werd in deze groep van alles aan gedaan om de stap naar school voor hen mogelijk te maken.

Nadat ze eenmaal waren begonnen op verschillende scholen, zowel regulier als speciaal, kwamen wij als moeders nog geregeld bij elkaar om elkaars ervaringen te horen en elkaar te kunnen ondersteunen. Dit hebben wij als zeer waardevol ervaren.

Met de kinderen kwamen wij dan meestal nog één keer per jaar bij elkaar.

Op een gegeven moment zijn we dit toch gaan uitbreiden, vooral omdat vaak de eigen vriendenkring niet toereikend is en wij het heel leuk vonden dat vooral de meiden elkaar wat beter leerden kennen.

Dit alles heeft er toe geleid dat deze zes meiden nu al een aantal keren met elkaar een weekend weg zijn geweest.

Samen met Mieke de Snoo en Els Verheul, twee enthousiaste dames van Zorg Ondersteuning (uit &) Thuis hebben zij geweldige weekenden gehad met heel veel lol en gezelligheid.

Samen boodschappen doen

Zij verblijven dan op een bungalowpark in de buurt, van waaruit de leiding uitstapjes regelt, zoals het bezoeken van een speelgoedmuseum of een molen. Ze gaan gezamenlijk de boodschappen doen en maken met elkaar het eten klaar of gaan gezellig uit eten.

Het is voor Dorina, Juliëtte, Karen, Kirsten, Manouk en Marika een geweldige ervaring, en voor ons als ouders weer een stap richting zelfstandigheid. Het is fijn dat dit, mede door onze PGB's, mogelijk is. Maar we zijn ons natuurlijk bewust van de op handen zijnde bezuinigingen, dus of dit een langdurig vervolg gaat krijgen blijft voor ons ook afwachten.

Bij sommigen van ons leeft in ieder geval de gedachte om deze meiden over een aantal jaren in een gezamelijke woonvorm te laten wonen. Of dit een droom zal blijven? De toekomst zal het ons leren.

Zorg Ondersteuning (uit &) Thuis

Zorg Ondersteuning (uit &) Thuis is een kleinschalige onderneming uit Kinderdijk die kortdurende verblijven organiseert voor kleine groepen met een zorgvraag. Mieke de Snoo en Els Verheul hebben veel ervaring met kinderen met Downsyndroom.
Zie www.zorgondersteuningthuis.nl .

Turkije

Peetjie Engels, de trouwe dagboekschrijfster van Down+Up, reisde eind maart met haar ouders naar Turkije voor 'het Wereld Downsyndroom concert'. Peetjie was heel enthousiast over deze reis en vertelt er daarom heel uitgebreid over. Maar ook haar ouders, Netty en Wil Engels, waren diep onder de indruk. In het kader hiernaast leggen ze uit waarom.

Eerst kregen we een e-mail van de SDS dat er een uitvoering is voor Wereld Downsyndroom dag in Turkije en wie er aan mee wou doen met muziek maken of dansen enz. In Turkije weten ze nog niet zo goed wat mensen met Downsyndroom allemaal kunnen. We mailden toen dat ik mee zou willen doen. Toen moesten we een uitvoering van mij sturen en dat deden we.

Daarna kregen we de tweede mail of wij wilden komen. Mijn ouders en ik zeiden direct ja, wij gaan.

We kregen weer een mail, welke liedjes dat ik had uitgezocht en dat waren Moon River, Greensleaves en Un Ballo. Wij moesten toen alweer deze liedjes opnemen en doorsturen. Mama mailde of er iemand was die piano kon spelen bij: Un Ballo. Toen mailden ze terug dat er een orkest met mij zou spelen. Dat heb ik nog nooit gedaan, dat een orkest met mij mee speelt. Ik speel zelf wel in de harmonie maar dat is heel anders.

Daarna kregen we vaak een mail en telefoon erbij over de tickets en ook over de visa. Maar die kunnen we kopen op het vliegveld.

Ik ging natuurlijk extra oefenen. En het ging echt heel goed.

De uitvoering was op zondag 25 maart.

Op vrijdag 23 maart gingen we eerst met de auto naar Amsterdam en van Amsterdam naar Istanbul en van daar uit stapten we over naar Konya.

Toen wij daar aankwamen stonden een hele groep mensen op ons te wachten met voor iedereen een grote bos bloemen. Ik ontmoette toen Malak een meisje uit Egypte, Emanuel een jongen uit de Verenigde staten en Gökhan een jongen uit Turkije.

Een verbluffende ervaring

In het weekend van 24 en 25 maart jl. waren wij in Konya, Turkije, op uitnodiging van Association of Downs of Konya Branch. De uitnodiging hiervoor kwam tot stand via een brief die de SDS had gekregen. Het ging om 'de acceptatie en de mogelijkheden van mensen met Downsyndroom in Konya en Turkije te veranderen'. En ook getalenteerde mensen met Downsyndroom uit andere landen werden uitgenodigd om hun mogelijkheden op gebied van muziek of dans in Konya te laten zien.

Op onze reactie volgde een uitnodiging aan Peetjie en we vertrokken met de gedachte: 'Turkije, wat moeten we daar verwachten?' Maar wat een ervaring werd het!
De reis was goed gepland. De ontvangst met grote boeketten bloemen voor de deelnemers was overweldigend. We werden gehuisvest in een hotel waar alle deelnemers, ook het hele orkest, verbleven. Er waren voortdurend vertaalsters en gidsen, die vroegen of we nog iets nodig hadden en of alles in orde was. Het eten en drinken was Turks en meestal lokaal van Konya met veel variaties. Voor ons (als kookboekschrijvers) was dat natuurlijk extra leuk.
De locatie van de uitvoering, Konya Büyüksehir Municipalities, was een gigantisch gebouw met een zaal voor 3000 toeschouwers, waar de plaatsen als in een Colosseum gerangschikt waren. Tijdens de uitvoering waren 2000 plaatsen bezet. Fantastisch dat zo'n uitvoering mogelijk is in zo'n gebouw met geweldige faciliteiten. Alles was perfect in orde.
Als begeleiding was er het symfonieorkest van Antalya (60 personen). Er was een popmuziekorkest en de beroemdste zangeres van Turkije: Zerrin Özer.
Maar waar we het meeste van onder de indruk waren, was de wijze waarop met 'onze mensen' werd omgegaan. Niet betuttelend, ze lieten ze in hun waarde en gingen met hen om als met gelijken.
Het orkest paste zich volledig aan onze spelers aan. Dirigent Orhan Salliel was voortreffelijk. Van een bandopname die vooraf gestuurd was, herschreef hij zo nodig de orkestpartijen. Hij was uitnodigend, inspirerend en natuurlijk.
Ook zangeres Zerrin Özer was uitnodigend naar de kinderen om mee te doen. Ze is duidelijk erg beroemd, iedereen wilde foto's van haar maken. Haar lijfwachten hadden er geen controle meer over. En ook zij was niet betuttelend maar gewoon aardig naar iedereen.
Dit hebben wij nog nooit gezien, niet in Nederland en ook niet in het buitenland. De ontspannen sfeer, zo'n evenement met en voor zoveel mensen. De toegang was gratis, met een toporkest, een beroemde zangeres. Het was verbluffend en overweldigend. En alles in een geweldige sfeer.
Wij dagen Nederland uit om dit te evenaren. Al is het voor minder mensen, in een kleiner gebouw en niet met het beroemdste orkest en de bekendste zangeres uit Nederland, maar wel met zo'n sfeer en die benadering. Wij zullen er dan bij zijn, zeker weten.
• *Netty en Wil Engels*

Vis eten

Daarna gingen we met zijn allen naar het hotel en daar aten we samen. We kregen vis, die leek op forel. Het lukte me prima om die te eten, ik zat niet bij mijn ouders in de buurt en zo'n vis eten had ik nog nooit gedaan. (Ik kies in een restaurant nooit vis). Toen maakte we ook echt kennis met elkaar. Er waren Emanuel samen met zijn viool leraar uit USA en Malek samen met haar moeder uit Egypte en zij speelt op het keyboard. Laat in de avond kwam Zeina met haar moeder uit Libanon die leest een gedicht voor samen met de cd. Allemaal sliepen we in het zelfde hotel.

Het ontbijt was een erg heerlijke buffet met heel erg lekkere feta kaas, meer soorten beleg, brood enz. en er waren ook nog warme en koude dranken. We ontmoeten toen ook Bugra een jongen die autistisch is, uit Turkije, hij speelt keyboard en dwarsfluit.

Ik kon toen op mijn kamer oefenen.

Met de hele groep gingen we naar een oud Turks huis en daar kregen we een grote lunch. Dat was heel erg leuk en gezellig met een echt Turks eten. Dat was heerlijk. Eerst aspergesoep (daar groeien ook asperges). Toen een soort gehakt met amandelen en gebakken kaas erop, met bulgur, en we kregen als nagerecht Turkse pudding.

Derwisjen

We gingen met de hele groep naar het Mevlana-museum. Dit is aan de derwisjen gewijd en aan Jalal ad-Din Rumi, de stichter van de orde van de dansende derwisjen. Ook zijn graftombe staat er. Konya is een heilige plaats en het is het een soort bedevaartsplaats. De derwisjen zijn mannen die dansen als maar rond in de zelfde richting en ze hebben witte kleren aan en een soort hoed op.

Daarna gingen we naar het theater waar de uitvoering zou zijn om te oefenen. Dat was een heel groot en heel mooi gebouw.

Toen zagen we het orkest en we oefenden toen ook met het orkest. Ik oefende: Un Ballo met het orkest. Het ging direct heel goed maar later veranderde er wel steeds van alles. Eerst had ik geen microfoon en zondag had ik die wel en zaterdag moest ik met het gezicht naar de dirigent staan en zondags net andersom. Maar dat was niet zo erg.

's Avonds aten we in een hele grote en mooie zaal met veel mensen die meededen aan de uitvoering en ook het hele orkest. We aten toen gebakken brood met gehakt erop, dat gerecht is een specialiteit uit Konya (Etliekmek) en daarbij dronken we yoghurt. Dat brood moet je opvouwen en uit de hand eten. Daarna hadden we heel zoet Turks gebak.

Moon River

Op zondag morgen zat de dirigent bij ons aan tafel. Hij zei dat mijn muziek alweer ging veranderen. Ik moest Moon River solo spelen zonder het orkest. En dan Greensleave met orkest en dan zou hij wat vertellen en dan Un Ballo met orkest. De dirigent sprak ook een kleine beetje Nederlands hij had in Rotterdam gestudeerd. Dat was wel leuk.

's Middags gingen we alweer oefenen. Wij moesten wel altijd overal heel lang wachten. Ik kon maar heel kort oefenen, maar één liedje, want er moesten ook nog meer mensen oefenen. Tussendoor aten we in dat gebouw dürüm dat is een opgerolde dunne pannenkoek met vlees en groenten er in en daarbij dronken we yoghurt. Dat hadden ze in een restaurant gehaald voor iedereen. Dat is ook echt Turks.

We gingen toen in het hotel eten en rusten want iedereen was erg moe. En we moesten ons ook nog sjiek omkleden. Ik had een hele sjieke lange zwarte rok en een rood zwart coltruitje en daarbij zwarte schoenen aan. Om 19.00 moesten we er zijn, de uitvoering begon om 20.00 uur. Er waren heel veel mensen en heel veel kinderen met Downsyndroom of autisme of wat anders, er waren wel 2000 mensen.

V.l.n.r. Malak, Emanuel, Peetjie en Zeina.

De uitvoering begon met kinderen die Turkse kleren en hoeden aan hadden en die speelden op instrumenten. Het was heel leuk vooral de jongen met de trommels.

Wij waren in het begin van de uitvoering. Eerst Emanuel met de viool samen met zijn viool leraar, dan ik met de klarinet, Malak op het keyboard, Zeina met het gedicht en Bugra met de dwarsfluit

en ook op de piano. Het orkest speelde steeds mee.

Ik was heel erg zenuwachtig maar ik speelde uitstekend goed. Onverwacht kreeg ik toch een microfoon erbij. Ik kreeg heel veel complimenten van de dirigent en ook van het orkest en ook nog van de andere mensen, dat ik zo goed speelde. Het was echt heel spannend en ik ben heel erg trots op mezelf. Het was de eerste keer voor mij dat ik speelde met een orkest. Ik wil zoiets echt wel vaker doen. Er waren ook nog jongeren die zongen, dat konden we niet verstaan. Daar waren ook mensen met Downsyndroom bij. Er waren en ook 3 dansers (met Down syndroom) die als derwisj optraden. Die deden dat heel, heel, erg goed. Ik zou dat niet kunnen zo lang rondraaien naar een kant. Ze hadden ook de kleren van een Derwisj aan. Er was een meneer met een heel oude instrument, een zanger, en een zangeres die in Turkije heel erg beroemd is. Alle kinderen mochten met haar meedoen en dat deed ze heel erg leuk. En iedereen stond om haar heen en maakte foto's.

Trofee

Om half twaalf was het helemaal afgelopen iedereen die mee gedaan had kreeg een trofee. Er zijn heel veel foto's gemaakt en iedereen wou met ons op de foto staan en later kregen we van de andere kinderen de hoeden op onze hoofden en dat was heel erg leuk.

Op maandag gingen we weer naar huis. We werden naar het vliegveld in Konya gebracht en daar stonden mensen om afscheid van ons te nemen. Ze vonden het heel erg dat we weg gingen. We vlogen eerst naar Istanbul, daar moesten we lang wachten. Toen naar Schiphol en dan met de auto naar huis.

Ik vond het erg leuk en heel fijn en ik had er eigenlijk langer willen blijven. En ik wil heel graag vaker met een orkest optreden.

Groeten van Peetjie

(Ongecorrigeerd - Red.)

Peetjie Engels (33) heeft Downsyndroom. Na haar diploma VMBO heeft zij het MBO diploma zorghulp gehaald. Sinds 1999 houdt zij een dagboek bij voor Down+Up.

Ervaringen met de posters voor Wereld Downsyndroomdag 2012

Het succes van SDS postercampagnes

Al jaren voert de SDS postercampgnes met verschillende thema's. SDS-medewerker David de Graaf verwerkt met veel plezier uw foto's op kantoor in een stramien tot posters en stuurt die naar u terug. Hoe ervaart u deze campagnes? Een bloemlezing van hartverwarmende reacties op de jongste posteractie.

Wij hangen de poster altijd bij ons op de ramen en bij mij op kantoor. Ik kan zeggen dat er vanuit de kennissenkring/collega's op kantoor altijd erg naar de nieuwe poster wordt uitgekeken. Er wordt regelmatig gevraagd 'wanneer komt er weer een nieuwe poster?' Kennissen/collega's vinden de posters ook erg leuk en daardoor komt het gesprek ook best vaak op Downsyndroom en de SDS. Ik moet zeggen dat er weinig reacties zijn van 'vreemde' mensen. Maar als een vreemde er op reageert is dat altijd wel positief!
Femke Verdel

De posters van Noortje zijn ontzettend goed ontvangen. Ik had ze opgehangen op de school van mijn andere dochter, bij de huisarts, bij Kinderstad in het VUMC, bij de afdeling waar Noortje veel gelegen heeft, bij AH, bij de Primera, op mijn werk en natuurlijk aan ons keukenraam. Ook mijn moeder heeft er een aantal in haar wijk opgehangen. Ik heb regelmatig kunnen toelichten wat de bedoeling was. Ik heb veel positieve opmerkingen gekregen. Naamsbekendheid en erkenning heeft Wereld Downsyndroomdag zeker gekregen in onze woonwijk! Wat zouden we kunnen bereiken met deze actie, naast naamsbekendheid?
Wilma Loerakker

Christina's poster (diverse varianten) was overal welkom. Hij hangt op de Basisschool (KSU de Pijlstaart), van mijn oudste dochter, ZMLK De Rafaelschool, Christina's eigen school. In de wachtkamer van de huisarts, bij de GG en GZ, de schoolarts en consultatie bureau, Bij MEE Utrecht Gooi en Vecht, waar hij ook op de interne website voor alle medewerkers is geplaatst, Op de Downpoli, Antonius Ziekenhuis Mesos Overvecht, Bij de kiosk van Capgemini. Veel mensen vragen hoe en wat omtrent Downsyndroomdag. Al met al is er gewoon heel veel positieve belangstelling voor. Soms denk ik ook uit verbazing dat wij (ik als moeder) het zo in openheid ter sprake brengen. De tijden zijn erg veranderd ten opzichte van vroeger.
Carina

Inmiddels heb ik al een aardige verzameling van de posters (waarvan een deel wordt geexposeerd op ons toilet...).
Het is ook heel leuk om ieder jaar je kind op een foto/poster te hebben, en zo een leuk 'opgroeibeeld' van je kind te zien. De poster hangt elk jaar een poosje op school (reguliere basisschool), en er zijn altijd alleen maar positieve reacties. Vaak denken ouders dat Mara voor een landelijke campagne wordt gebruikt, maar uit die droom help ik ze dan uiteindelijk toch maar. Ze hebben op 21-3 altijd echt op de hele school aandacht voor het thema Downsyndroom. Het is extra feestelijk, omdat Mara dan de hele school trakteert. Zowel de kleuters als de bovenbouw hebben het dan over Downsyndroom en elke groep op zijn eigen niveau, erg leuk. (zie ook pagina 3 -red.)
Maaike Bloemendal-Boode

Onze poster mocht bij de hardloopwinkel in de etalage en daar zijn alleen maar positieve reacties op gekomen. Ook had ik hem zelf op mijn Facebook-pagina gepost en iedereen die hem wilde delen heeft dat gedaan; ze gingen hem ophangen bij diverse kinderdagverblijven en vonden het een positieve actie. Positief nieuws doet positieve reacties geven.
Aad en Miriam

Het was super! Ik heb in vele dorpen in mijn omgeving veel posters gehangen. Ik had een sponsor gevonden die heel grote (70x100) en A3 formaten posters had gemaakt. In totaal had ik 60 posters! De reacties waren overweldigend, ik was erg trots. Alle vriendjes en vriendinnetjes van mijn dochters kwamen op Krijn af... nu liep ik door het dorp en als ik mensen zag smoezen dan wist ik nu dat het niet om zijn uiterlijk ging maar om herkenbaarheid! Bedankt!
Kim van Tiel

Ik heb een hele leuke ervaring: heb de poster op een taart laten drukken en deze aangeboden aan het team van basisschool de Diamant in Someren, waar onze zoon nu in groep 8 zit. Ik vond dat ze wel een opsteker verdienden. Natuurlijk heb ik ook nog een poster opgehangen.
Mia Kusters

Via opa's en oma's zijn onze posters op verschillende plaatsen in Zoetermeer en Angeren verspreid. Op de school van Morten (reguliere basisschool) hangen de posters nog steeds. In de speeltuin bij ons in de buurt kwam een meisje vertellen dat er een poster is van Morten. Ze vond het stoer dat hij op de poster mocht. Ik werk bij het ministerie van OCW en mijn collega die werkt aan de invoering van de wet Passend Onderwijs heeft de posters achter haar bureau gehangen. Natuurlijk hangt hij ook achter mijn bureau. Een heel geslaagde actie.
Edith Scholten

Wij hebben de poster van ons zoontje op het raam gehangen en verstuurd via mail aan familie en naaste vrienden. De reacties waren uitsluitend positief, zowel over de poster als over de actie. Ons zoontje is nog geen jaar oud en voor ons was het dus de eerste keer. Het is goed te merken dat velen de Werelddownsyndroomdag nu kennen en waarderen. Voor ons dus een waardevolle posteractie; iets om volgend jaar te herhalen!
Harald Huijssoon

Van mijn zoon Skip is een aantal posters gemaakt. Wij hebben ze gratis kunnen laten drukken bij een drukkerij omdat zij dit zo´n geweldige actie vonden en graag op deze manier hun bijdrage wilden leveren aan de aandacht voor de stichting. Dat was positieve reactie nummer één en daar hield het niet mee op! Wij hebben de posters opgehangen op de plekken waar Skip regelmatig komt. Dan heb ik het over het kinderdagverblijf, de peuterspeelzaal, de fysio-praktijk, de kinderafdeling in het ziekenhuis, de poli kindergeneeskunde in het ziekenhuis,

het gezondheidscentrum waar onze huisarts deel van uitmaakt en niet te vergeten op school bij onze oudste dochter. Iedereen was ontzettend enthousiast en de beste plekken werden gezocht om hem op te hangen zodat zoveel mogelijk mensen hem zouden zien. En van alle kanten bleven de positieve reacties binnenstromen. Mijn ervaringen hebben mijn stoutste verwachtingen overtroffen. Helemaal geweldig!
Gabrielle Kuiper

Ik vind dat David het prima doet. Hij doet het snel en de posters zijn mooi. Ik heb één punt ter verbetering. Dit jaar stond er voor het eerst zo'n vierkantje op de poster zodat je de poster met je telefoon kunt scannen. Dit vond ik jammer, aangezien het een poster is om op te hangen en zo'n vierkantje op je poster maakt hem toch minder mooi. Mijn aanbeveling zou zijn om dit vierkantje voortaan op de witregel onder de poster te zetten, bijvoorbeeld tussen het woord Stichting Downsyndroom en het adres rechts onderaan. Daar past het precies tussen.
Belinda

Wij waren rijkelijk laat met het aanvragen van de poster, maar hebben er toch nog wat kunnen ophangen. Voor het raam bij onszelf en bij de opa's en oma's die ontzettend trots zijn. Verder hebben wij hem digitaal naar ons hele adressenbestand gestuurd, privé en zakelijk. We hebben alleen maar positieve reacties gekregen, dat onze Kris zo groot en zelfstandig lijkt, dat hij onherkenbaar was en dat het een mooi initiatief is om zo heel lokaal Wereld Downsyndroomdag onder de aandacht te kunnen brengen. Wij zijn er erg blij mee. Bedankt!
Dorine

Wij hebben erg leuke ervaringen. Wij hangen de poster zelf voor het raam en natuurlijk hangt de poster ook in de tandartsenpraktijk van papa en in de praktijk van opa. Hier komen dagelijks veel mensen en die zijn altijd zeer enthousiast over de poster. Ook hangen we de poster op bij het regulier kinderdagverblijf waar Taeke twee dagen per week heen gaat. Tevens heeft Taeke een website waar ik natuurlijk ook zijn posters op heb gezet en de link naar het album met de posters van alle kinderen. Ook heb ik de poster van Taeke via een Tweet verzonden. Eigenlijk krijgen wij alleen maar enthousiaste reacties. Wij vinden het een heel leuk en goed initiatief. David, nogmaals bedankt voor het maken van de posters!
Annemarie Drent

Wij tonen elk jaar de posters en krijgen er geweldige reacties op. Elk jaar verheugen wij ons dan ook weer om een foto op te sturen, zodat er weer een mooie poster gemaakt kan worden. Wij horen reacties als leuk, goed in het daglicht gebracht, mooi en indrukwekkend.
Jacco en Irma Hijstek

Noot van de redactie: in het herfstnummer nieuws over de volgende posteractie!

De hand– en vertelpoppen van Robo Educational Toys.

Al 20 jaar is Robo Educational Toys gespecialiseerd in educatief speelgoed. Bijzonder zijn de speciaal door Robo ontwikkelde hand– en vertelpoppen. Deze poppen zijn uitermate geschikt voor therapeutische en educatieve doeleinden in scholen, peuterspeelzalen, kinderdagverblijven en medische instellingen. Maar ook thuis is de hand– en vertelpop een leuk hulpmiddel.

Een handpop sluit heel goed aan bij de belevingswereld van een kind. Sociaal gedrag wordt bevorderd, doordat er een interactie is tussen de pop en het kind i.p.v. de volwassene en het kind. Handpoppen zijn een laagdrempelig hulpmiddel. De hand– en vertelpop is een vriendje voor alle kinderen en doet graag mee met verjaardagsfeestjes, spelletjes en alle andere activiteiten.

De handpoppen zijn voorzien van een opening in het achterhoofd, waar uw hand in past. Hierdoor kunt u de mond en tong bewegen en zo de handpop laten 'praten'. In de mouwen zit een opening waar u uw hand kunt insteken, zodat u de armen / handen van de handpop kunt laten bewegen en de pop tot 'leven' komt.

De hand– en vertelpoppen zijn er in diverse uitvoeringen, zowel jongens als meisjes en fantasiefiguren.

Meer informatie: www.robo-toys.com en www.handvertelpoppen.nl.

Robo Educational Toys B.V.
Seggelant 9G, 3237 MJ Vierpolders
Tel. 0181-479356 Fax. 0181-479358
Email: info@robo-toys.com

Jordy en Aimée fotomodellen voor het nieuwe vriendenboekje van Ernst & Bobbie!

Vriendenboekjes op zich zijn al leuk, maar de boekjes van Bookadoo zijn helemaal te gek. Dat komt omdat ze de foto van je kind in alle pagina's verwerken en het boekje hierdoor nog persoonlijker wordt. Je kon al samen met de meiden van K3 of met Piet Piraat in een boekje. Of als superheld, popster, voetbalprof of prinses.
Voor de nieuwste versie, met Ernst & Bobbie, heeft Bookadoo in april een leuke fotowedstrijd uitgeschreven.
Via de Facebook pagina kon je je kind opgeven om 'het fotomodel' van het nieuwe boekje te worden. Ze zochten een jongen en een meisje in de leeftijd van 4 tot 8 jaar. Degenen met de meeste stemmen werd uitgenodigd in de fotostudio voor een professionele fotoshoot en als bonus gratis met de familie naar een optreden. Waar ze natuurlijk ook een *meet and greet* met hun helden te wachten stond.
Hoe geweldig sociale media zijn, werd weer bewezen. In korte tijd kwamen ruim 60 inzendingen binnen en kon het stemmen beginnen. Tussen de inzendingen ook Jordy en Aimée. Twee kindjes met Downsyndroom en superfans van Ernst & Bobbie. Door veel vrienden en kennissen te vragen liepen ze na een paar dagen al op kop. Maar ook volslagen onbekenden stemden op deze toppers. Na twee weken hadden ze elk meer dan 350 stemmen terwijl nummer 3 op 150 stond. Het was overduidelijk. Jordy en Aimée gingen het worden. Op een zaterdagochtend zijn ze uitgenodigd in de fotostudio. Ze vonden het geweldig om als echte fotomodellen te worden behandeld en trokken met groot plezier de verschillende kleren aan. Het leukste setje mochten ze houden. Twee weken later waren de boekjes klaar. Na afloop van de show werden ze persoonlijk door Ernst & Bobbie uitgereikt en mochten ze natuurlijk back stage met hun helden op de foto. Ze hebben genoten.
Op **www.bookadoo.com** zijn de boekjes nu te koop. Het enige dat nodig is om een Bookadoo te bestellen is een goede portretfoto. Kijk ook naar de leuke leesboeken. Die zijn eveneens volledig gepersonaliseerd met naam en foto en in verschillende uitvoeringen voor kinderen van 2 tot 12 jaar.

Participatie-onderzoek heet nu Eén voor allen, allen voor één!

David, Yta en Robin als drie Musketiers

SDS-medewerker David de Graaf gaf afgelopen maart weer een gastcollege voor tweedejaars studenten logopedie aan de Fontys Hogeschool in Eindhoven.

In de vorige Down+Up schreven we kort over het participatie-onderzoek dat een team van wetenschappers van het VUmc en mensen met Downsyndroom en andere verstandelijke beperkingen samen gaan doen. Voor de meeste mensen is meedoen of meepraten in de samenleving vanzelfsprekend. Is dit ook zo vanzelfsprekend voor mensen met Downsyndroom of mensen met een andere verstandelijke beperking? Kunnen en mogen zij meepraten en meewerken? Waarom lukt het bij de ene organisatie beter dan bij de andere? Een verslag van de eerste team-activiteiten.

• Tamara Visser, VUmc Amsterdam, foto Erik de Graaf

Het onderzoeksteam dat bestaat uit wetenschappers van het VUmc en onderzoekers met Downsyndroom (en andere verstandelijke beperkingen) is alweer een paar maanden bezig. We zijn compleet en hebben daarom ook een bijeenkomst gehad waarbij we elkaar, het onderzoek en het onderzoeken beter hebben leren kennen. David de Graaf, Yta Strikwerda en Robin van Kuijk zijn enthousiast aan het onderzoek begonnen, samen met mij.

Bij zorgaanbieder Reinaerde, de Stichting Downsyndroom en de LFB Wolvega (belangenbehartigingsorganisatie voor en door mensen met een verstandelijke beperking) gaan we interviews afnemen, om te kijken hoe de participatie van mensen met een verstandelijke beperking daar werkt. Natuurlijk kunnen we niet allemaal in een keer onderzoek doen, daar moeten we mee oefenen en steeds beter in worden.

Ons onderzoek had eerst de lange naam: *Samen op weg naar optimale participatie van mensen met een verstandelijke beperking/Downsyndroom. Een verbinding tussen disability studies en patiëntparticipatie perspectief.* Deze naam vonden wij wat lang. We zijn daarom met elkaar gaan zoeken naar een wat betere naam. Samen zijn we gekomen tot: *Eén voor allen, allen voor één!* Dat is natuurlijk een kreet van de musketiers die vroeger heel strijdvaardig waren, maar het is ook een mooie symboliek voor het onderzoek. We kijken naar de participatie in de gebieden onderzoek, beleid en voorlichting. Waarbij één persoon vaak een lans breekt voor meerdere personen. Maar ook waar meerdere personen samen vaak veel voor het individu kunnen beteken.

Hoe werkt dat, met een verstandelijke beperking?

Behalve kijken naar hoe we onderzoek moeten doen, gaan we ook aan de slag in drie organisaties. Zo gaan we bij de LFB kijken hoe dat nu werkt 'door en voor mensen met een verstandelijke beperking'. Hoe richten zij de belangenbehartiging in en wat zijn de sterke punten en de valkuilen. Bij Reinaerde gaan we de cliëntraden onder de loep nemen. Door middel van interviews en observaties onderzoeken hoe de participatie van mensen met een verstandelijke beperking beleid beïnvloed.

Bij de SDS gaan we de medewerkers interviewen over wat het oplevert om een collega met Downsyndroom te hebben. En we gaan kijken hoe we meer mensen met Downsyndroom kunnen enthousiasmeren om (als vrijwilliger) aan de slag te gaan voor SDS. Daarbij is de vraag vooral 'wat hebben mensen met Downsyndroom nodig?' (bijvoorbeeld om voorlichting te kunnen geven). En wat kunnen anderen doen (bijvoorbeeld bij de SDS) om dat mogelijk te maken.

Samen zijn we dus goed op weg in het onderzoek en hopen we de antwoorden te vinden waardoor meer mensen met een verstandelijke beperking/ Downsyndroom hun stem kunnen laten horen in onderzoek, beleid en voorlichting. Dus één voor allen, allen voor één!

Vierde Goede Doel Ontbijt in Wageningen

Eerste doel: Positieve voorbeelden laten zien

• tekst Lieke Koets, foto's Erik de Graaf

Natuurlijk is de algemene boodschap van Wereld Downsyndroomdag dat mensen met Downsyndroom mensen zijn met hetzelfde recht van bestaan als ieder ander, en net zo welkom in deze wereld. Maar de beeldvorming in de samenleving over het leven van mensen met Downsyndroom is nog heel gebrekkig. Het is nauwelijks bekend dat hun levenskwaliteit de laatste jaren enorm is verbeterd. Informatie, interventie en integratie waren daarbij de kernwoorden.

De ontwikkelingen op medisch en pedagogisch gebied zijn aanzienlijk, en er is een sterke beweging naar integratie, of beter: inclusie ('erbij horen') in het reguliere onderwijs. Dat laatste biedt weer meer kansen op het sociale vlak, met name ook in het arbeidsproces. Maar daar moet de samenleving wel open voor staan!

'Mensen met Downsyndroom en werk', is het terugkerende motto van het Goede Doel Ontbijt in Wageningen. Met als doel ondernemers geïnteresseerd krijgen om een stage- of werkplek ter beschikking te stellen voor een jongvolwassene met Downsyndroom.

Om die interesse te wekken, laten we de positieve voorbeelden zien. Dat is het belangrijkste doel van het Goede Doel Ontbijt, georganiseerd door Kern Nijmegen. Op 18 maart dit jaar vond de vierde editie van het evenement plaats.

Ongeveer 100 gasten waren op tijd aanwezig in Hotel de Wageningsche Berg om te genieten van een zeer uitgebreid ontbijtbuffet. Aansluitend kon iedereen luisteren naar drie inspirerende jongvolwassenen, die vertelden over hun eigen ervaringen op de arbeidsmarkt. Bert Pekkeriet werkt als conciërge op een school (ROC Landstede te Raalte), Jike Kips loopt stage als klasse-assistent en David de Graaf is kantoormedewerker van de SDS. Zij laten zien dat het met goede begeleiding en met een meedenkende werkgever mogelijk is om een nuttige rol in het arbeidsproces te vervullen, ook als je Downsyndroom hebt. Dat positieve beeld is deze zondagmorgen uitgebreid getoond. En dankzij de vele sponsors komt de opbrengst van het ontbijt helemaal ten goede aan de Stichting Downsyndroom.

Met een opbrengst van € 1.635,- is daarmee ook de tweede doelstelling van het ontbijt geslaagd te noemen.

SDS-bestuurslid Lieke Koets, de drijvende kracht achter het Goede Doel Ontbijt, in gesprek met de drie jongelui die vertelden over hun ervaringen op de arbeidsmarkt. V.l.n.r.: Jike Kips, Bert Pekkeriet en David de Graaf.

Kern Doetinchem feestelijk van start

• tekst Marleen Arentz en Nicole te Wildt, 's- Heerenberg, foto's Roy Arentz en Mariska Sevink

Kern Doetinchem opende zaterdag 17 maart feestelijk haar deuren. Onder het genot van een hapje en een drankje konden ouders en kinderen kennis maken met de doelstellingen van de Kern Doetinchem en met de mensen achter dit initiatief.

De Kern Doetinchem is tot stand gekomen omdat er grote behoefte was aan een platform waar ouders van kinderen met Downsyndroom elkaar kunnen ontmoeten en kennis en ervaringen met elkaar uit kunnen wisselen.
De doelstelling van de Kern Doetinchem is het organiseren van leuke activiteiten voor de jongere en oudere kinderen, het organiseren van informatieavonden voor ouders en ontmoetingsochtenden voor ouders en kinderen.

De druk bezochte openingsbijeenkomst werd opgeluisterd door de enthousiaste klanken van het muziekgezelschap De Vrolijke Noot, een muziekgroep bestaande uit mensen met een verstandelijke beperking. Er was een stand ingericht met informatie over Downsyndroom en voor de kinderen was er een heuse ballonnenclown aanwezig en konden zij zich laten schminken. De Kern Doetinchem is er voor iedereen met een informatiebehoefte rondom Downsyndroom!

Spannende middag in Dordrecht

• tekst Marjolein de Vin-Andeweg, foto Kirsten Zanen

Voor bijna 50 kinderen met Downsyndroom in de regio Dordrecht en omstreken was het zaterdag 17 maart feest! Op het oefenterrein van de Brandweer en Falck Bedrijfshulpverlening in Dordrecht sloegen de vonken er af. Zo konden er brandweerauto's van dichtbij worden bekeken en mochten veel kinderen zelf even achter het stuur plaatsnemen. Er waren blusdemonstraties door de (jeugd)brandweer en de kinderen konden meedoen met allerlei brandweerspelletjes. Ook de aanwezige ambulance viel in de smaak en de 'slachtoffers' op de brancard achterin werden met heel wat pleisters beplakt. Daarnaast was er een echte K9-hondenbrigade, met demonstraties van spectaculaire arrestaties. Een gezellig Shanti-koor zorgde voor de muzikale omlijsting. Onder het genot van een hapje, drankje en/of suikerspin was er ook nog ruimte om bij te praten. Al met al een zeer geslaagde middag, waarbij zelfs de lokale krant en televisie aanwezig waren. TV Rijnmond volgde Ryan, zoon van kernouder Linda. Dit filmpje willen wij u uiteraard niet onthouden: www.rijnmond.nl/nieuws/19-03-2012/speciale-dag-dordrecht-voor-kinderen-met-down .

Kern Rotterdam geniet bij High Tea en Cliniclowns

• tekst en foto's Kern Rotterdam

Dit jaar hadden we wederom een High & Sweet Tea bij Lommerrijk in Rotterdam. Jongelui bedienen deze middag. Elk jaar komen er weer nieuwe jongeren bij, fijn om te merken dat er ook na de activiteiten over de Kern wordt gesproken. En er kwamen maar liefst 130 mensen uit onze Kern naar deze High & Sweet Tea.

De kinderen konden zich vermaken met grote spellen zoals 4 op een rij, tafelvoetbal, sjoelen, ezeltje prikje en ei lopen. Ook konden er paasplacemats gemaakt worden, vogelhuisjes en bloempotjes geverfd en gepimpt worden; er kon worden geschminkt en gegrabbeld. Gelukkig hadden we in die korte voorbereidingstijd vele hulptroepen kunnen regelen.

Mensen vragen ons wel eens waarom we zoveel op onze nek halen om zulke activiteiten te organiseren. Deze middag werd dat weer eens duidelijk: de opgetogen gezichtjes van de kinderen met Downsyndroom tijdens het knutselen, de vrolijke broertjes en zusjes, de jongelui met Downsyndroom die bedienen en supertrots zijn dat het zo goed gaat, ouders die hun sociale contacten hebben en de 'nieuwe' ouders die er voor het eerst waren. De ene ouder vond het wat confronterend, de ander heeft genoten. Maar dat geeft dat waardevolle gevoel: je komt in contact met andere ouders! Dat een ieder na afloop met een stralende lach weggaat en zegt: tot op een volgende activiteit, tot mailens, tot volgend jaar... daar doen we het allemaal voor.

Als klap op de vuurpijl was er een optreden van de Cliniclowns. Een interactieve voorstellig met als titel: Er was eens... De tussenwand werd eruit gehaald en daar was het decor en de muzikant. Alle kinderen op de grond, ouders erachter. Wat een verwachtingsvolle gezichtjes: ja daar kwamen ze: Tino, Kees en Clara. Wat een feest om de Cliniclowns te gast te hebben op de Wereld Downsyndroomdag! Dit was een bijzondere afsluiting van wederom een bijzondere middag bij ons gastvrije 'thuishonk' Lommerrijk in Rotterdam! Wij noemen Lommerrijk ons thuishonk omdat dit restaurant zelfs sponsors voor ons zoekt om de kosten voor ons zo laag mogelijk te houden. Beter hadden we het niet kunnen treffen: gastvrije ontvangst, zon, blije gezichten, ouders en grootouders voldaan, bediening die met een lach op het gezicht naar huis gaat... Nu opruimen en zelf naar huis, nagenieten en op naar de organisatie van de volgende activiteit: de informatie-avond met kinderarts, KNO-arts,oogarts, baby/peuterochtend Kinderclub, 10+ Club, bezoek aan Zomerfestival en Circus Boemtata en als slot van ons 'jaar': de slotdag! Dit zijn de activiteiten die Kern Rotterdam tot en met juni a.s. organiseert. Houdt onze website in de gaten!

Spelen met de geur van pannenkoeken in Amsterdam

• tekst Hilde Roothart, foto's Eric de Bruijn

Al vroeg op de dag geurde de omgeving van Buurtcentrum De Havelaar in Amsterdam Oud West naar pannenkoeken. Want net zoals tijdens de eerste Spelletjeskermis in 2011 waren op zaterdag 17 maart 2012 vrijwilligers van dit centrum bezig met de voorbereidingen voor deze speeldag voor kinderen met Downsyndroom, zusjes en broertjes en kinderen uit de buurt. Aanleiding voor het feest zijn de jaarlijkse, internationale Wereld Downsyndroomdag op 21 maart en de landelijke vrijwilligersdagen NL Doet. Achter kraampjes stonden Annemieke, Hilde, Petra, Simone en Joffrey van Kern Amsterdam klaar met spelletjeskaarten voor de kinderen. De vrijwilligers van NL Doet ontvingen de kinderen vervolgens bij hun stands met oud-Hollandse spelletjes. Het was een drukke dag, want voor jonge kinderen en hun ouders waren er een muziekles en een gebarenworkshop door Babykindgebaren. Voor de oudere kinderen speelden, speciaal voor deze gelegenheid, theatergroep 'De Mammies' de kindervoorstelling 'Oma en Liesje gaan kamperen'. Deze drukbezochte middag werd mogelijk gemaakt door de financiële bijdrage en de vrijwilligers van NL Doet, de inzet van de medewerkers van buurtcentrum De Havelaar en de bijdragen van Babykindgebaren en De Mammies. Bedankt voor jullie bijdrage aan deze geweldige dag voor jong en oud!

WDSD (inter)nationaal

• Rob Goor

SDS-directeur Regina Lamberts was naar aanleiding van Wereld Downsyndroomdag op 21 maart te gast in het Radio-1 programma Dit is de Dag. Samen met presentatrice Tooske Ragas (broer met Downsyndroom) , Michiel Beurskens (bekend van Upside Down), kinderarts Michel Weijerman, cabaretière Jetty Mathurin (kleinzoon met Downsyndroom) en medisch ethica Ghislaine van Thiel sprak Regina over maatschappelijke 'issues' rond Downsyndroom als relaties - ook naar aanleiding van de soap *Downistie* - , school en prenatale screening.

Regina Lamberts benadrukte dat het voor jongeren met Downsyndroom goed is om hen weerbaar te maken in de samenleving. In dit verband vond ze ook *Downistie* de moeite waard: 'Ze hadden een droom en die hebben ze uit laten komen.' In de discussie over prenatale screening sprak Ghislaine van Thiel haar zorgen uit over de gevolgen van de mogelijkheid die er binnenkort is om in een vroeg stadium te testen: 'Ouders hebben dan wellicht toch minder moeite met een besluit tot abortus.' Regina stelde dat goede informatie voorop moet staan.

Conferentie in New York

Een grote internationale conferentie op 21 maart in het hoofdkwartier van de Verenigde Naties in New York, 'Building our Future', markeerde de eerste viering van Wereld Downsyndroomdag na het erkennen van deze dag door de VN. Na de opening door Penny Robertson, voorzitter van DSi (Down Syndrome International), kwamen naast vele 'werkers in het veld' liefst tien jong-volwassenen met Downsyndroom aan het woord, die ieder op eigen wijze aantoonden hoe zij zich met hulp, maar vooral ook door eigen doorzettingsvermogen hadden ontwikkeld tot zelfstandige, zelfbewuste en enthousiaste mensen met een eigen functie en plekje in de samenleving. VN-secretaris-generaal Ban-Ki-Moon, op dat moment in Indonesië, liet een bemoedigende boodschap voor de conferentie achter.

Heerlijk feest in Zoetermeer

• tekst en foto's Rob Goor

Kern Haaglanden vierde op 18 maart een heerlijk feest in de sportzaal naast zwembad De Driesprong in Zoetermeer. Meer dan 60 kinderen genoten hier van een uitstekend verzorgde circusmiddag van jeugdcircus Never Mind. In een vrolijke caroussel van activiteiten,waaronder ballen, de evenwichtsbalk, schoteltjes draaien, diabolo, klimdoek en tissu zwaaien, konden de kinderen zich eerst oefenen in een act. Na de pauze volgde het spetterende optreden van de kinderen , uiteraard vol enthousiasme gevolgd door hun ouders.

Anke van Maanen van de Kern Haaglanden heeft met nog zes Kern-leden de organisatie prima in de hand. Ze is dan ook heel tevreden over het verloop van de middag. ABN-AMRO, RABO en jeugdcircus Never Mind hebben hun bijdragen geleverd.

Ook 'circusbaas' Stef Huizer kijkt met plezier toe hoe de kinderen genieten. 'Daar doe je het voor. De kinderen zijn het doel, wij het middel.'

Down up Date

Bijlage bij Down+Up nr 98

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

Waarom is dit artikel ook voor ouders interessant?
Veel ouders kennen Michel Weijerman als een zeer betrokken en invoelende kinderarts. Zijn interesse in Downsyndroom heeft geleid tot een proefschrift. Dit artikel presenteert de belangrijkste bevindingen. Door meer 'oudere' moeders, in combinatie met relatief weinig moeders die gebruik maken van screening, worden er in Nederland tegenwoordig meer kinderen met Downsyndroom geboren dan in de jaren tachtig. Ook is de overleving sterk verbeterd. Weijerman geeft richtlijnen voor optimale medische zorg. Daarnaast gaat hij in op de incidentie en de behandeling van enkele specifieke problemen, zoals glutenintolerantie. Ook onderzocht hij factoren die van invloed zijn op de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Tot slot pleit Weijerman ervoor om een kinderarts met voldoende kennis over het actuele beeld van het welzijn van kinderen met Downsyndroom een grotere rol te laten spelen in het besluitvormingsproces van ouders als de vrucht Downsyndroom heeft.

Consequenties van Downsyndroom voor patiënt en familie

Kinderarts Michel Weijerman promoveerde op 22 december jl. aan de Vrije Universiteit. Zijn proefschrift *'Consequences of Down syndrome for patient and family'* beschrijft de huidige stand van zaken met betrekking tot kinderen met Downsyndroom in relatie tot de prevalentie, morbiditeit, mortaliteit en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (KvL). • tekst en illustraties Michel Weijerman, archieffoto's SDS

Kinderen met Downsyndroom hebben een verhoogd risico op aangeboren afwijkingen, zoals aangeboren hart- en maagdarmafwijkingen, alsook op orgaanafwijkingen, zoals coeliakie en hypothyreoïdie. Deze aandoeningen kunnen op zich weer invloed hebben op de KvL. Dankzij verbeteringen in de totale Downsyndroom-gerelateerde medische zorg, is de overleving van mensen met Downsyndroom sterk verbeterd. De mediane leeftijd bij overlijden van mensen met Downsyndroom is significant gestegen. In de Verenigde Staten bijvoorbeeld steeg de mediane leeftijd bij overlijden van 25 jaar in 1983 tot 49 jaar in 1997. Voorspellingen met betrekking tot de levensverwachting suggereren dat al in de nabije toekomst rond de 44 procent van de mensen met Downsyndroom de leeftijd van 60 jaar zal bereiken en 14 procent zelfs de leeftijd van 68 jaar.

Gedurende deze totaal langere levensduur zal er noodzakelijke zorg aan mensen met Downsyndroom moeten worden geboden. Bij het organiseren en plannen van voorzieningen en ondersteuning zal met deze langere levensduur rekening moeten worden gehouden.

	prevalentie %
Aangeboren hartafwijkingen	44-58
Oogafwijkingen	38-80
Gehoorstoornissen	38-78
Obstructieve slaapapnoesyndroom	57
Piepen	30-36
Aangeboren maag-darmafwijkingen	4-10
Coeliakie	5-7
Obesitas	30-35
Transient myeloproliferatief syndroom	10
Schildklierafwijkingen	28-40
Atlanto-axiale instabiliteit	10-30
Urinewegafwijkingen	3,2
Huidproblemen	1,9 - 39,2
Gedragsproblemen	18-38

Tabel 1: Medische aandoeningen bij Downsyndroom

Medische aspecten en begeleiding voor optimale zorg voor kinderen met Downsyndroom

Allereerst worden de morbiditeit en medische strategieën beschreven op basis van het beste bewijs ('best evidence'),

	0-3 mnd	4-12 mnd	Elk jaar	
Genetisch advies	+			*Met betrekking tot de erfelijkheid en toekomstverwachtingen*
Hartechocardiogram	+	+		*Follow-up, hangt af van de gevonden afwijking*
Ogen	+	+		*Elke 3 jaar*
Gehoor	+	+	+	*Vanaf de geboorte*
Obstructieve slaapapnoesyndroom			+	*Polysomnografie bij 3-4 jaar*
Peridontaal			+	
Obstipatie	+	+	+	
Coeliakie	+			*Indien HLA-DQ 2 of 8 positief is, dan elke 3 jaar TGA*
Groei/overgewicht			+	*Specifieke Downsyndroom-curves voor lengte/gewicht*
Bloed	+		+	*TMD vroeg; leukemie vooral in de eerste 5 jaar*
Schildklier		+	+	*T4, TSH, inclusief antistoffen*
Heupen/patellae	+	+	+	
Atlanto-axiale instabiliteit			+	*Neurologisch onderzoek; aandacht bij narcose en intubatie*
Fysiotherapie	+	+	+	*Meeste impact eerste 4 jaar*
Huid			+	
(pre) Logopedie	+	+	+	*Vooral tot spraak goed gaat*

Tabel 2: Tijdspad van preventieve handelingen voor kinderen met Downsyndroom

dat wil zeggen gebaseerd op de meest relevante, huidig beschikbare literatuur. Adviezen met betrekking tot het brengen van de diagnose worden beschreven. Van belang zijn items als: ondersteunend, positief, eerlijk, open en vooral ook met kennis van zaken communiceren, maar ook rekening houden met het feit dat ouders een kans moeten krijgen om hun kind te verwelkomen. Ook is er een rol voor de met betrekking tot Downsyndroom goed geïnformeerde kinderarts bij prenatale vragen.

Na het op de juiste wijze brengen van de diagnose is er plaats om de medische aspecten bij de pasgeborene met Downsyndroom goed te herkennen en op de juiste manier te benaderen. Een opsomming van de meest voorkomende aandoeningen bij mensen met Downsyndroom vindt u in tabel 1.

Aangeboren hartafwijkingen en respiratoire infecties zijn de meest frequent gerapporteerde medische aandoeningen op overlijdensaktes van personen met Downsyndroom. Door de betere inzichten en behandelingen heeft er een verschuiving plaatsgevonden van medische factoren die impact hebben op het leven van een kind met Downsyndroom.

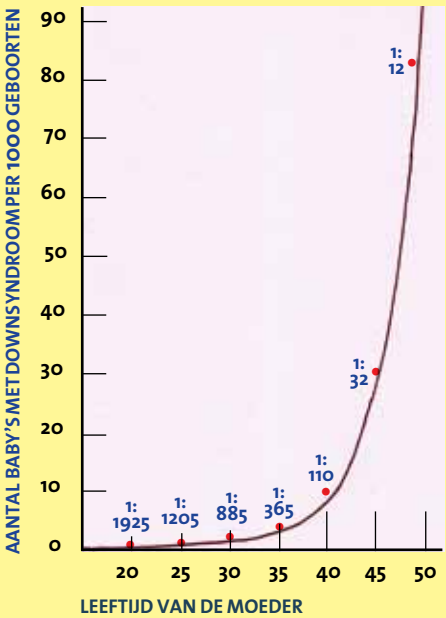
Tabel 2 geeft een overzicht van preventieve gezondheidsgerelateerde adviezen voor kinderen met Downsyndroom.

Prevalentie en morbiditeit en mortaliteit

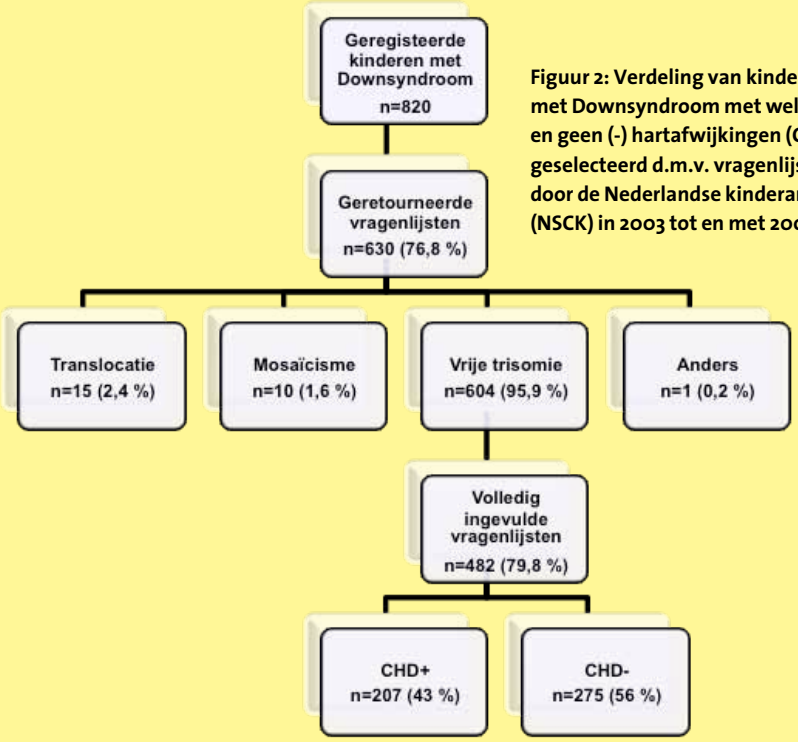
Vervolgens worden de prevalentie, neonatale kenmerken en mortaliteit in het eerste levensjaar van kinderen met Downsyndroom beschreven.

Wat betreft de prevalentie zijn de resultaten gebaseerd op Nederlandse cijfers uit 2003. De prevalentie is berekend door registraties van het Nederlands Signalerings Centrum Kindergeneeskunde (NSCK), de Landelijke Neonatale Registratie (LNR) en de Landelijke Verloskunde Registratie (LVR) met elkaar te matchen. De prevalentie van Downsyndroom wordt voor een groot deel bepaald door sociaal-culturele variabelen. In landen waar abortus illegaal is, zoals Ierland, Malta en de Verenigde Arabische Emiraten, is de prevalentie relatief hoog. Daarentegen is bijvoorbeeld in Frankrijk de prevalentie relatief laag als gevolg van het hoge percentage Downsyndroom-gerelateerde zwangerschapsonderbrekingen aldaar. In onze studie berekenden wij voor Downsyndroom een prevalentie in Nederland in 2003 van 16 per 10.000 levendgeborenen. Dat is bijna anderhalf maal zoveel als werd gevonden in Eurocat-registraties in Noord-Nederland tussen 1981 en 1990, met toen prevalenties tussen 10,6 en 12,8 per 10.000 levendgeborenen. Uit ons onderzoek blijkt verder dat de gemiddelde leeftijd van moeders van kinderen met Downsyndroom significant hoger was (33,6 jaar) dan de leeftijd van moeders die een kind zonder Downsyndroom kregen (31,6 jaar). Zo'n 33 procent van de moeders van kinderen met Downsyndroom was ≥ 36 jaar. In de laatste dertig jaar is het percentage moeders van 36 jaar en ouder in Europa gestegen van 8 procent tot 25 procent en in Nederland van 10,8 procent tot 22,4 procent. De kans op het krijgen van een kind met Downsyndroom stijgt sterk vanaf het 36e jaar (zie Figuur 1).

Figuur 1



De prevalentie van Downsyndroom ligt in Nederland relatief hoog omdat de deelname aan prenataal onderzoek in Nederland relatief laag is. Bij screening op Downsyndroom wordt de combinatietest gebruikt. Daarbij wordt de kans op een vrucht met Downsyndroom berekend door een bloedonderzoek bij de zwangere vrouw tussen 9 en 14 weken zwangerschap in combinatie met een echo-onderzoek (nekplooimeting) tussen 11 en 14 weken zwangerschap. In Nederland worden alle zwangeren pas sinds 2007 standaard geïnformeerd over de mogelijkheid van een combinatietest, maar alleen bij zwangeren van 36 jaar en ouder worden de kosten van de test ook standaard vergoed. Jongere zwangeren moeten de test zelf betalen of hiervoor aanvullend verzekerd zijn. Vóór 2007 werd de combinatietest bij zwangeren van 36 jaar en ouder standaard aangeboden (en vergoed), maar zwangeren jonger dan 36 jaar werden hierover alleen geïnformeerd als de zwangere er zelf om vroeg. Overigens zijn in de praktijk veel ziekenhuizen reeds vanaf 2005 ge-



Figuur 2: Verdeling van kinderen met Downsyndroom met wel (+) en geen (-) hartafwijkingen (CHD) geselecteerd d.m.v. vragenlijsten door de Nederlandse kinderartsen (NSCK) in 2003 tot en met 2006.

start alle zwangeren actief te informeren over de screening. De deelname aan deze screening door zwangeren in Nederland was in 1991 slechts 4,7 procent, in 1996 6,4 procent, in 2004 7,6 procent, in 2005 17,5 procent, in 2006 23,1 procent, in 2007 23,6 procent, in 2008 23,7 procent, in 2009 25,7 procent en in 2010 26,8 procent. De deelname blijkt in de periode na 2006 dus maar weinig te zijn gestegen. In de ons omringende Europese landen ligt de deelname hoger, met name in Zwitserland en in bepaalde regio's in Frankrijk, waar deze rond de 80 procent ligt.

In Nederland heeft het effect van de hogere gemiddelde leeftijd van moeders op de geboorteprevalentie het effect van prenatale diagnostiek gevolgd door zwangerschapsbeëindiging overtroffen. De door ons gevonden relatief hoge prevalentie van Downsyndroom in 2003 in Nederland blijkt bovendien nog steeds relevant te zijn. Actueel ligt deze rond de 14 op 10.000. Bovendien is er naast een relatief hoge geboorteprevalentie sprake van een duidelijk verbeterde overleving van zuigelingen met Downsyndroom.

De in de afgelopen decennia behaalde behoorlijke toename van de levensverwachting van kinderen met Downsyndroom geldt zeker ook voor de Nederlandse situatie. In Nederland daalde de mortaliteit in het eerste levensjaar bij kinderen met Downsyndroom van 7,07 procent in 1992 tot 4 procent in 2003. Dit is nog steeds verhoogd in vergelijking met de 0,48 procent mortaliteit in het eerste levensjaar bij kinderen in de referentiepopulatie in Nederland in 2003. De daling van de mortaliteit bij Downsyndroom wordt vooral verklaard door de succesvolle vroege chirurgische behandeling van aangeboren hartafwijkingen en de verbeterde behandeling van aangeboren afwijkingen van het maag-darmstelsel. De levensverwachting van kinderen met het DS is vooral afhankelijk van het risico op overlijden in het eerste levensjaar.

Onze studie toonde tevens enkele opmerkelijke bevindingen, zoals de observatie dat kinderen met Downsyndroom minder vaak borstgevoed werden: 48 procent van de kinderen met Downsyndroom tegenover 78 procent in de referentiepopulatie in Nederland. Tevens bleek 86 procent van de kinderen met Downsyndroom vlak na de geboorte te zijn opgenomen in het ziekenhuis. Bij vervolgonderzoek in de periode 2003 tot en met 2006 werd ditzelfde beeld van een relatief laag percentage met borstvoeding en een relatief hoog percentage met ziekenhuisopname wederom gevonden. Goede verklaringen voor beide verschillen met de referentiepopulatie zijn slechts ten dele te vinden.

Prevalentie, diagnostiek en mogelijk preventief beleid bij coeliakie

We vonden een prevalentie van coeliakie bij kinderen met Downsyndroom van 5,2 procent. Dat is zo'n tien keer vaker dan in de algemene Nederlandse bevolking. Dit past bij eerder beschreven percentages bij Downsyndroom.

Bij alle 155 kinderen met Downsyndroom, bekend op de Downpoli van het VU Medisch Centrum, die aan deze prospectieve studie deelnamen in de periode tussen mei 2005 en juni 2007 werden bloedmonsters afgenomen en random werden bij negen van hen ook wanguitstrijkjes afgenomen. Een humaan leukocyten antigeen (HLA)-DQ-typering werd verricht en de immunoglobulin A anti-endomysium- (EMA) en anti-tissue transglutaminase antilichamen (TGA) werden bepaald. Een HLA-typering door middel van een simpel wanguitstrijkje heeft het grote voordeel voor het kind dat geen vervelende bloedafname behoeft te worden verricht. 36 kinderen (40,6 procent) hadden positieve testresultaten voor HLA-DQ2 en/of HLA-DQ8. Dat betekent dat de andere 59,4 procent dus een negatieve (goede) uitslag had. Het resultaat van de HLA-DQ-typering van het DNA geïsoleerd uit het bloed en van het DNA geïsoleerd uit het wanguitstrijkje was identiek.

De test met behulp van een wanguitstrijkje is dus bruikbaar voor de praktijk. Acht van de kinderen met een positief resultaat voor HLA-DQ2/8 waren ook positief voor EMA en TGA, passend bij de diagnose coeliakie. Coeliakie werd dan ook in zeven van hen bevestigd door middel van een darmbioptie; in één van hen werd coeliakie overwogen op basis van een verbetering na gebruik van een glutenvrij dieet. Acht van de kinderen met coeliakie hadden HLA-DQ2 (2 waren homozygoot,de overige heterozygoot) en één kind was heterozygoot HLA-DQ-8. Het jongste kind met Downsyndroom met aangetoonde coeliakie in onze studie was 3,6 jaar.

Op basis van onze resultaten en de literatuurbevindingen, raden wij aan om een HLA-DQ2/8-typering te verrichten door middel van een wanguitstrijkje vroeg in het eerste levensjaar en over te gaan tot serologische screenen bij alleen die kinderen met Downsyndroom die HLA-DQ2- of DQ8-positief zijn (dus rond de 40 procent van alle kinderen met Downsyndroom) vanaf de leeftijd van 3 jaar. Hierdoor ontstaat een selectie van kinderen met Downsyndroom waarbij verdere screening op coeliakie nodig is en een groep (ongeveer 60 procent van de kinderen met Downsyndroom) waarbij kan worden afgezien van

verdere screening op coeliakie. De negatief voorspellende waarde van de HLA-DQ-typering is namelijk bijna 100 procent.

Het vroeg in het leven bekend zijn van de negatieve HLA-DQ2/8-uitslag stelt de ouders gerust. Hun kind met Downsyndroom heeft geen risico op coeliakie. Een positieve HLA-DQ2/8-status stelt de ouders van kinderen met het DS in staat gebruik te maken van preventieve mogelijkheden. Recent onderzoek heeft aangetoond dat coeliakie mogelijkerwijs voorkómen kan worden als er gedurende de 4e tot 6e levensmaand voorzichtig gluten geïntroduceerd worden, terwijl het kind tegelijkertijd nog moedermelk krijgt. Het exacte mechanisme wordt nu bestudeerd evenals de effectiviteit van deze preventieve maatregel op langere termijn. Nadelen aan deze preventie lijken er nauwelijks te zijn.

Eerder was al bekend dat borstvoeding bij baby's met Downsyndroom een positief effect kan hebben op de mondmotoriek en daardoor op de spraaktaalontwikkeling. Daarnaast heeft borstvoeding positieve effecten die niet Downsyndroom-specifiek zijn, zoals een betere weerstand. Preventie van coeliakie vormt nog een belangrijk extra argument om juist bij kinderen met Downsyndroom borstvoeding te stimuleren en de moeder daarbij te begeleiden met goede adviezen

Prevalentie van aangeboren hartafwijkingen en persisterende pulmonale hypertensie van de neonaat en consequenties

Dit betrof een prospectieve studie van een geboortecohort van 820 kinderen met Downsyndroom, geboren tussen 2003 en 2006, geregistreerd door de NSCK. Een aangeboren hartafwijking werd gevonden bij 43 procent van de 482 kinderen met vrije trisomie 21 en een volledig ingevulde vragenlijst (Figuur 2).

Een atrioventriculair septum defect (AVSD) werd gevonden bij 54 procent, een ventrikel septum defect (VSD) bij 33,3 procent en een persisterende open ductus Botalli bij 5,8 procent. Tevens werd er een hoge incidentie van persisterende pulmonale hypertensie van de neonaat (PPHN) (voorheen persisterende foetale circulatie) gevonden van 5,2 procent, hetgeen significant hoger was dan in de algemene populatie (0,1 procent).

In deze populatie van kinderen met Downsyndroom was de gerapporteerde mortaliteit bij pasgeborenen in totaal 3,3 procent. Deze lag significant hoger bij kinderen met Downsyndroom met een aangeboren hartafwijking dan bij kinderen met Downsyndroom zonder hartafwijking (5,8 procent tegenover 1,5 procent). De aanwezigheid van een aangeboren hartafwijking bij kinderen met Downsyndroom had géén invloed op hun geboortegewicht, gemiddelde zwangerschapsduur en Apgar-score.

	Down	%	Sibs	%	RR	Control	%	RR
	130		167			119		
Wheeze *ever*	50	38.4	26	15.6	2.47	22	18.5	2.08
Wheeze *current*	24	18.5	11	6.6	2.8	8	6.7	2.75
Asthma *ever*	4	3.1	7	4.2	1.36	8	6.7	2.19

Tabel 3. Onderzoeksresultaten bij de kinderen met Downsyndroom (Down), hun broertjes en zusjes (Sibs) en een controlegroep (Control).

Piepende ademhaling en Downsyndroom: astma?

Dit onderzoek beschrijft de vaak optredende longproblemen bij kinderen met Downsyndroom. Terugkerend piepen ('recurrent wheeze') wordt bij meer dan een derde van de kinderen met Downsyndroom gerapporteerd in recente onderzoeken.

Het doel van onze studie was om kinderen met Downsyndroom wat betreft de prevalentie van actueel piepen ('current wheeze') te vergelijken met hun broertjes en zusjes en met een niet-gerelateerde controlepopulatie. Het betrof een case–control studie, waarbij de 'International Study of Asthma and Allergy in Childhood'-vragenlijst, bedoeld voor respiratoire klachten, door de betreffende ouders werd ingevuld bij 130 kinderen met Downsyndroom, bij 167 van hun broertjes en zusjes en bij 119 voor leeftijd en geslacht vergelijkbare controlekinderen uit de algemene populatie (Tabel 3). Zowel ooit piepen ('wheeze ever') als piepen gedurende de laatste 12 maanden ('current wheeze') werd vaker gerapporteerd bij kinderen met Downsyndroom dan bij hun broertjes en zusjes en dan bij de controlegroep. Het relatieve risico (RR) op het krijgen van 'current wheeze' was 2,8 vergeleken met de broertjes en zusjes en 2,75 vergeleken met de controlegroep.

Een door een arts bevestigde diagnose astma werd bij 3,1 procent van de kinderen met Downsyndroom gevonden, vergeleken met 4,2 procent bij de broertjes en zusjes en 6,7 procent bij de controlegroep. Gedurende de 4 jaar lange vervolgperiode werd bij géén van de 24 kinderen met Downsyndroom met 'current wheeze' de diagnose astma bevestigd. Bovendien werd er ook bij geen van hen atopie/allergie aangetoond. Andere onderzoeken naar neusklachten en eczeem toonden ook een lage prevalentie van allergie bij kinderen met Downsyndroom.

Piepen komt vaak voor bij kinderen met Downsyndroom (bij meer dan een derde van deze kinderen). Wij achten het waarschijnlijk dat de oorzaak hiervan vooral samenhangt met Downsyndroom-specifieke factoren en waarschijnlijk niet past bij astma en/of atopie. Astmamedicatie lijkt dan ook niet primair aangewezen bij kinderen met Downsyndroom. Bij kinderen met Downsyndroom en klachten van piepen is een aantal Downsyndroom-specifieke pathofysiologische factoren te overwegen, zoals anatomische (klein longvolume en longcysten) en immunologische afwijkingen, maar ook slappe luchtwegen (tracheobronchomalacie) en spierslapte.

Kwaliteit van leven en bepalende factoren bij peuters met Downsyndroom

Dit hoofdstuk beschrijft zowel de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (KvL) van peuters (1-5 jaar) met Downsyndroom vergeleken met een referentiegroep, als ook de determinanten die bepalend zijn voor hun KvL. Bij kinderen met Downsyndroom is hiernaar relatief weinig onderzoek gedaan.

KvL werd gemeten met de 'TNO-AZL preschool children Quality of Life Questionnaire' (TAPQoL). De mentale ontwikkeling werd bepaald door middel van de 'Bayley Scales of Infant Development second version' (BSIDII). Gedragsproblemen werden gemeten met de 'Child Behavior Checklist' (CBCL), de functionele status met de aangepaste Nederlandse versie van de 'Pediatric Evaluation of Disability Inventory' (PEDI). Gezondheidsproblemen werden bestudeerd aan de hand van de medische statussen. Het opleidingsniveau van de moeder werd gedefinieerd als hoger, middelbaar en lager beroepsonderwijs. 55 kinderen met Downsyndroom (gemiddelde leeftijd 40,6 maanden, SD 12,8) en hun ouders namen deel aan deze studie.

Op de TAPQoL scoorden de kinderen met Downsyndroom ten opzichte van de controlegroep zonder Downsyndroom significant lager (minder goed) op de domeinen longproblemen, maagproblemen, motoriek en communicatie. Hoe ouder een kind met Downsyndroom was, hoe hoger de TAPQoL-score op motoriek, maar hoe lager de TAPQoL-score op communicatie. Hoe lager het ontwikkelingsquotiënt was, hoe lager de TAPQoL-score op longproblemen en levendigheid, indicatief voor meer problemen op deze gebieden. Verder ging

meer gedragsproblematiek (volgens de CBCL) samen met lagere TAPQol-scores op het gebied van slapen, eetlust, sociaal functioneren en communicatie. Bij de medische problemen (volgens de medische status) vielen longproblemen en maag-darmproblemen op door hun samenhang met minder positieve TAPQoL-scores op het gebied van longproblemen en communicatie. Aangeboren hartafwijkingen daarentegen hadden geen invloed op de KvL, waarschijnlijk door de betere en snellere behandeling tegenwoordig. Een lager opleidingsniveau van de moeder hing samen met een minder gunstige TAPQol-score van het kind op het gebied van positieve stemming.

Concluderend: In onze studie werd de gezondheidsgerelateerde KvL beïnvloed door het ontwikkelingsquotiënt, long- en maag-darmgezondheidsproblemen, gedragsproblematiek en het opleidingsniveau van de moeders. Bij de behandeling en begeleiding van kinderen met Downsyndroom zou aandacht moeten worden besteed aan de factoren die de gezondheidsgerelateerde KvL bij deze kinderen beïnvloeden.

Inzet voor een betere KvL van kinderen met Downsyndroom en hun familie zal vooral verder moeten worden onderzocht, concludeert Michel Weijerman.

Conclusie

Op dit moment leidt de medische zorg voor kinderen met Downsyndroom tot betere resultaten dan in het verleden. Daardoor is ook de overleving bij kinderen met Downsyndroom sterk verbeterd. Bovendien worden mensen met Downsyndroom meer geaccepteerd in de westerse wereld. Kinderen met Downsyndroom die onlangs geboren zijn, ondervinden een andere meer positieve houding bij familie en omgeving, maar ook bij werkers in de gezondheidszorg. Tevens is het kennisniveau met betrekking tot Downsyndroom beter dan jaren geleden. Het Downsyndroomfenotype is een inmiddels bekend en goed te voorspellen beeld, waardoor we beter in staat zijn om de juiste hulp te bieden aan kinderen met Downsyndroom en hun familie. We zullen eraan moeten werken om tot een beter begrip voor de families te komen en om het beleid voor mensen met Downsyndroom te optimaliseren om te kunnen functioneren en onafhankelijk te leven.

In het besluitvormingsproces van ouders of zij de zwangerschap bij een vrucht met Downsyndroom voortzetten of beëindigen kan een kinderarts met voldoende kennis over het actuele beeld van het welzijn van kinderen met Downsyndroom een belangrijke, zelfs centrale rol spelen voor deze ouders.

De prevalentie van Downsyndroom zal altijd het netto-effect zijn van de balans tussen de technische mogelijkheden aan de ene kant en het persoonlijk gevoel van toekomstige ouders aan de andere kant en is moeilijk te voorspellen aan de hand van het best beschikbare bewijs ('evidence') alleen.

Inzet voor een betere KvL van kinderen met Downsyndroom en hun familie zal ongeacht deze ontwikkelingen vooral verder moeten worden onderzocht en de zorg voor kinderen met Downsyndroom zal nog verder moeten worden verbeterd. Verspreiding van de juiste kennis is cruciaal, vandaar dit proefschrift!

Referenties

Bloemers BL, Broers CJ, Bont L, Weijerman ME, Gemke RJ, van Furth AM. Increased risk of respiratory tract infections in children with Down syndrome: the consequence of an altered immune system. Microbes Infect 2010;12(11):799-808.

Bloemers BL, van Furth AM, Weijerman ME, Gemke RJ, Broers CJ, van den Ende K, Kimpen JL, Strengers JL, Bont LJ. Down syndrome: a novel risk factor for respiratory syncytial virus bronchiolitis--a prospective birth-cohort study. Pediatrics 2007;120(4): e1076-81.

Bloemers BL, van Furth AM, Weijerman ME, Gemke RJ, Broers CJ, Kimpen JL, Bont L. High incidence of recurrent wheeze in children with down syndrome with and without previous respiratory syncytial virus lower respiratory tract infection. Pediatr Infect Dis J 2010;29(1):39-42.

Broers CJ, Gemke RJ, Weijerman ME, van der Sluijs KF, van Furth AM. Increased pro-inflammatory cytokine production in Down syndrome children upon stimulation with live influenza A virus. J Clin Immunol. 2011 Dec 15. [Epub ahead of print]

Goede J, Weijerman ME, Broers CJM, de Winter JP, van der Voort-Doedens LM, Hack WWM. Testicular microlithiasis and testicular volume in boys with Down syndrome. J Urol. Accepted 23 September 2011.

Vis JC, Duffels MG, Winter MM, Weijerman ME, Cobben JM, Huisman SA, Mulder BJ. Downsyndrome: a cardiovascular perspective. J Intellect Disabil Res 2009;53(5):419-25.

Weijerman ME. Consequences of Down syndrome for patient and family. Proefschrift 2011 ISBN: 978-90-865-9572-3

Weijerman ME, Brand PL, Marceline van Furth A, Broers CJ, Gemke RJ. Recurrent wheeze in children with Down syndrome: Is it asthma? Acta Paediatr 2011;100(11):e194-7.

Weijerman ME, van Furth AM, van der Mooren MD, van Weissenbruch MM, Rammeloo L, Broers CJ, Gemke RJ. Prevalence of congenital heart defects and persistent pulmonary hypertension of the neonate with Down syndrome. Eur J Pediatr 2010;169(10):1195-9.

Weijerman ME, van Furth AM, Vonk Noordegraaf A, van Wouwe JP, Broers CJ, Gemke RJ. Prevalence, neonatal characteristics, and first-year mortality of Down syndrome: a national study. J Pediatr 2008;152(1):15-9.

Weijerman ME, de Winter JP. Clinical practice. The care of children with Down syndrome. Eur J Pediatr 2010;169(12):1445-52.

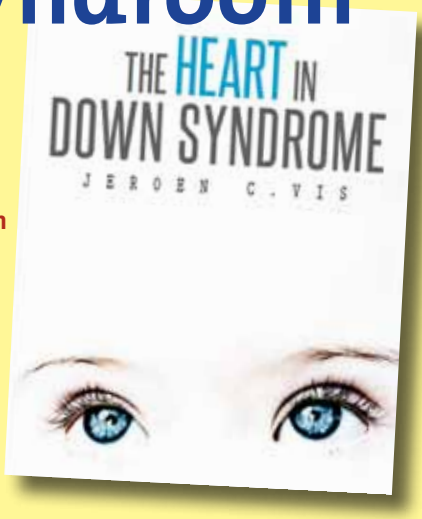
Wolters VM, Alizadeh BZ, Weijerman ME, Zhernakova A, van Hoogstraten IM, Mearin ML, Wapenaar MC, Wijmenga C, Schreurs MW. Intestinal barrier gene variants may not explain the increased levels of antigliadin antibodies, suggesting other mechanisms than altered permeability. Hum Immunol 2010;71(4):392-6.

Wouters J, Weijerman ME, van Furth AM, Schreurs MW, Crusius JB, von Blomberg BM, de Baaij LR, Broers CJ, Gemke RJ. Prospective human leukocyte antigen, endomysium immunoglobulin A antibodies, and transglutaminase antibodies testing for celiac disease in children with Down syndrome. J Pediatr 2009;154(2):239-42.

Waarom is dit artikel ook voor ouders interessant?

Jeroen Vis onderzocht het hart bij volwassenen met Downsyndroom in Nederlandse zorginstellingen. Bij 17 procent werd een nog niet eerder ontdekte aangeboren hartaandoening aangetoond. Bovendien was er bij een meerderheid sprake van hartkleplekkage. Echocardiale screening blijkt dus zeer zinvol te zijn. Vis ontdekte verder dat volwassenen met een verstandelijke beperking (waaronder Downsyndroom) een minder goed ontwikkelde linker hartkamer hebben, waarschijnlijk door te weinig lichamelijke beweging. En hij toonde aan dat het medicijn Bosentan de inspanningscapaciteit verbetert van volwassenen met het Eisenmenger syndroom, een zeer ernstig gevolg van niet-behandelde aangeboren hartafwijkingen. Waarschijnlijk is het middel ook effectief bij mensen met Downsyndroom (zie ook de Dow+Up hartspecial 'Impuls' van juni 2007).

De conditie van het hart bij volwassenen met Downsyndroom



Jeroen Vis promoveerde op 23 november jl. aan de Universiteit van Amsterdam op het proefschrift '*The Heart in Down syndrome*'. Hij heeft onderzoek gedaan naar aangeboren hartaandoeningen bij volwassen, met name bij volwassenen met Downsyndroom. Momenteel is hij cardioloog in opleiding aan de Universiteit van Amsterdam. • tekst en illustraties Jeroen Vis

Elk jaar worden er in Nederland ongeveer 1400 kinderen geboren met een aangeboren hartaandoening. Hun levensverwachting is flink toegenomen in de laatste decennia, vooral dankzij de ontwikkelingen in de hartchirurgie. Dankzij het succes van deze chirurgische technieken, bereikt het merendeel van de kinderen met een aangeboren hartaandoening momenteel de volwassen leeftijd. Voor mensen met Downsyndroom geldt hetzelfde: de levensverwachting is gestegen en hartoperaties op kinderleeftijd wordt deze groep niet langer onthouden.

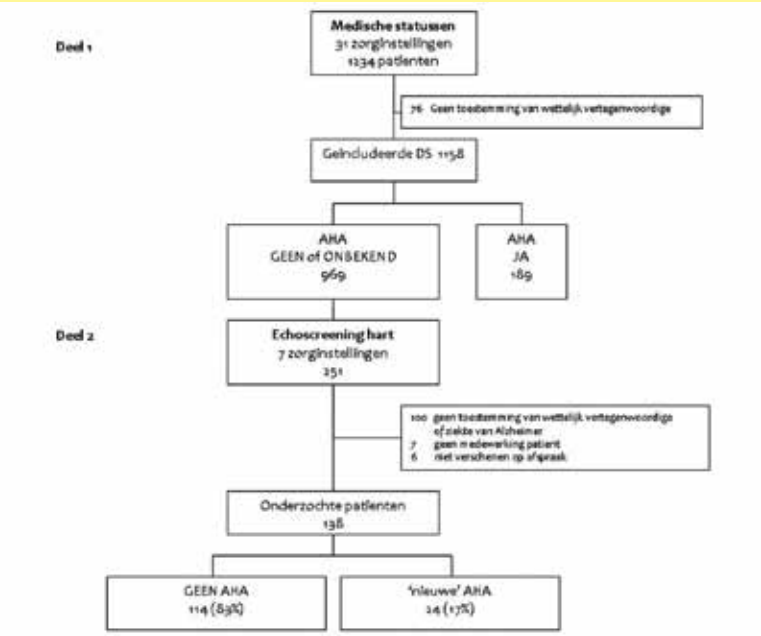
De helft van de pasgeborenen met Downsyndroom heeft een aangeboren hartaandoening, vandaar dat een screening van het hart binnen vier weken na de geboorte tegenwoordig wordt geadviseerd. Echter, screening en hartoperaties waren geen standaardtherapie bij patiënten met Downsyndroom voor 1980. Het hart van een groep 'oudere' personen met Downsyndroom is om die reden waarschijnlijk nooit onderzocht of behandeld en een deel van hen leeft nu met de gevolgen van een ongecorrigeerde aangeboren hartaandoening. Eén van die gevolgen is pulmonale hypertensie en het Eisenmenger syndroom, waarbij door jarenlange volumeoverbelasting van het hart door een septumdefect ('gaatje in het hart') de longvaatweerstand irreversibel is verhoogd. Patiënten met een zodanig verhoogde bloeddruk in de longslagader hebben een verminderde inspanningstolerantie, een verhoogd risico op hartfalen en overlijden.

Dit proefschrift richt zich op de klinische conditie en behandeling van patiënten met pulmonale hypertensie, in het bijzonder van patiënten met Downsyndroom. Drie hoofdstukken uit het proefschrift worden hieronder nader besproken.

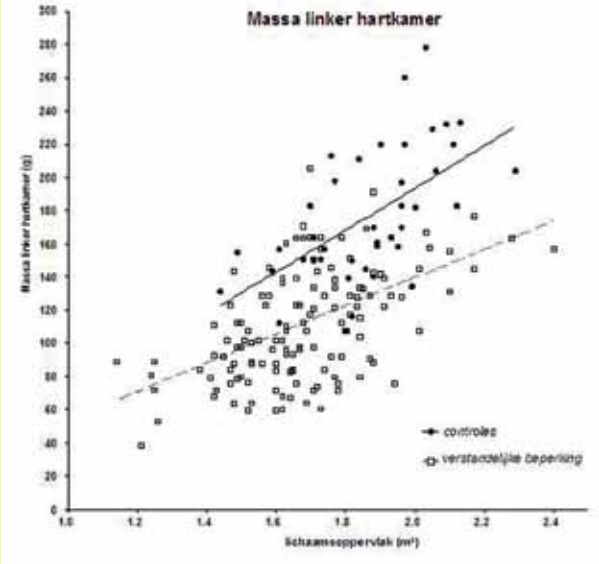
1. Onderdiagnostiek van aangeboren hartaandoeningen bij volwassenen met Downsyndroom[1]

Deze studie was opgezet om het aantal aangeboren hartaandoeningen bij volwassenen met Downsyndroom die wonen in intramurale zorginstellingen te meten, en vervolgens te kijken of echocardiale screening zinvol is. Tussen januari 2007 en november 2009 werden Nederlandse zorginstellingen gevraagd te participeren in deze studie, waarbij in eerste instantie alleen de medische statussen werden ingezien. In totaal werden 1158 statussen ingezien uit 31 instellingen. Echter bij 25 procent van de mensen was het al of niet aanwezig zijn van een hartaandoening onbekend. Wij hebben daarom (in een kleinere groep van 138 mensen) een hartecho uitgevoerd bij wie in de medische status geen aangeboren hartaandoening stond beschreven. In totaal werden bij 24 (17 procent) deelnemers een 'nieuwe' hartaandoening gevonden, waarbij 6 op korte termijn gezien moesten worden door de cardioloog (zie figuur 1). Een tweede bevinding was dat 77 procent van de gescreende deelnemers een mild tot matige lekkage had van een of meerdere hartkleppen. Mogelijk komt dit doordat het bindweefsel in de hartkleppen bij mensen met Downsyndroom 'slapper' is door overexpressie van bepaalde genen op het extra chromosoom 21, maar we weten dit niet zeker.

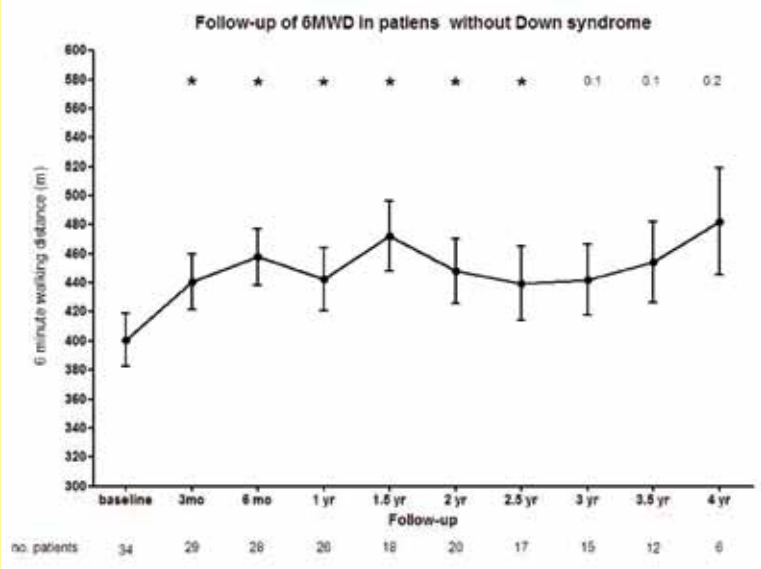
Belangrijkste boodschap: 17 procent van de volwassenen met Downsyndroom in zorginstellingen had een nog niet eerder ontdekte aangeboren hartaandoening. Hartkleplekkage was in de meerderheid van de volwassenen met Downsyndroom in instellingen aanwezig. Echocardiale screening blijkt zeer zinvol te zijn.



Figuur 1



Figuur 2



Figuur 3

2. Volwassenen met een verstandelijke beperking hebben een kleiner hart, mogelijk als gevolg van een te inactieve levensstijl[2]

Tijdens de screening van het hart deden we een interessante observatie bij mensen met Downsyndroom (maar ook bij volwassenen met andere oorzaak van verstandelijke beperking) zonder aangeboren hartaandoening. Het viel ons op dat de hartspiermassa en volumen van de linkerkamer kleiner was dan bij volwassenen zonder verstandelijke beperking. Een groep van totaal 182 volwassenen (gemiddelde leeftijd 43.6 jaar, 45 procent man) is onderzocht op linkerkamermassa en volumen. De groep bestond uit 41 gezonde personen zonder verstandelijke beperking, 115 volwassenen met Downsyndroom en 26 volwassenen met verstandelijke beperking zonder Downsyndroom. In de groep van volwassenen met Downsyndroom bleek de massa van de linkerhartkamer (gecorrigeerd voor lichaamsoppervlak) 32 procent lager ten opzichte van gezonde controles (statistisch significant) en 11 procent lager ten opzichte van de groep met verstandelijke beperking zonder Downsyndroom (zie figuur 2). Het hebben van een verstandelijke beperking bleek samen met vrouwelijk geslacht, lagere bloeddruk en kleinere lichaamsoppervlak een onafhankelijke factor te zijn voor lagere massa van de linkerhartkamer. Een retrospectieve controlestudie onder kinderen met en zonder Downsyndroom laat zien dat er op kinderleeftijd geen verschil in hartgrootte aanwezig is. Dit impliceert dat er een verworven verschil is in hartkamermassa, waarschijnlijk veroorzaakt door een verschil in levensstijl. Mensen met een verstandelijke beperking hebben over het algemeen minder lichamelijke inspanning. Dit hebben we met een speciale 'sport'-vragenlijst ook bevestigd. Deze vragenlijst was echter niet gevalideerd voor mensen met een verstandelijke beperking. Indien de deelnemer de vragenlijst niet zelf kon invullen werden vragen gesteld aan de directe begeleider of ouder.

Topsporters hebben vaak een grotere massa van de linkerkamer (sporthart) als gevolg van grote trainingsarbeid en onderzoek van Perhonen et al (2001) en Dorfman et al (2007) toonden aan dat bedrust en een ruimtevlucht een tegenovergesteld effect heeft met lagere massa van de linkerkamer als gevolg.

Belangrijkste boodschap: De massa en het volumen van de linkerhartkamer is lager bij volwassenen met een verstandelijke beperking dan bij volwassenen zonder een verstandelijke beperking. Dit wordt waarschijnlijk veroorzaakt door de geringe lichamelijke activiteit van mensen met een verstandelijke beperking.

3. Persisterende verbetering van inspanningscapaciteit bij patiënten met Eisenmenger syndroom die gedurende vier jaar behandeld worden met Bosentan[3]

Een decennium geleden waren er weinig behandelingsopties voor patiënten met pulmonale hypertensie. Een grote doorbraak was de introductie van het middel Bosentan. De BREATHE-5 studie toonde in 2006 aan dat de inspanningscapaciteit verbeterde en de longvaatweerstand lager werd bij patiënten met het Eisenmenger syndroom die 16 weken behandeld werden met Bosentan. Onderzoek naar uitkomsten over langdurige behandeling is schaars. Ook gegevens over mensen met Downsyndroom waren niet aanwezig. Wij hebben patiënten met en zonder Downsyndroom met Eisenmenger daarom vier jaar behandeld met Bosentan volgens een vast protocol, waarbij regelmatig een echo werd verricht, zes-minuten-loopafstand werd vastgesteld en bloedonderzoek werd gedaan. Initieel wordt een positief behandelingseffect aangetoond na drie maanden behandeling bij patiënten met Downsyndroom, echter na langere follow-up duur kan geen verbetering van loopafstand gevonden worden. Mogelijk komt dit doordat gebruik is gemaakt van niet voor Downsyndroom-gevalideerde meetinstrumenten, zoals de zes-minuten-looptest. Bij mensen zonder Downsyndroom wordt echter wel een aanhoudende verbetering gezien van de zes-minuten-loopafstand en een verbetering van kwaliteit van leven (gemeten door middel van vragenlijsten: SF-36). De gemiddelde significante toename van loopafstand (in 37 patiënten) was 36 meter na 2,5 jaar behandeling (van 417 m naar 453m, zie figuur 3).

Daarnaast hebben we met herhaalde hartecho gekeken of er verbetering van de hartfunctie aantoonbaar was. Dit bleek niet het geval voor veel parameters die de hartfunctie bepalen; echter het slagvolume (vulling van de linkerkamer) verbeterde licht in mensen zonder Downsyndroom. Bij de deelnemers met Downsyndroom bleef de hartfunctie stabiel.

Belangrijkste boodschap: Bosentan verbetert de inspanningscapaciteit van volwassenen met het Eisenmenger syndroom. Helaas kon dit bij langdurige follow-up niet geobjectiveerd worden bij mensen met Downsyndroom. Waarschijnlijk komt dit door het gebruik van niet-gevalideerde meetinstrumenten bij Downsyndroom. Er is daarom geen gegronde reden om te vermoeden dat het middel ineffectief is voor mensen met Downsyndroom.

Noten

1. Gepubliceerd in Heart. 2010: Congenital Heart Defects are under-recognised in Adult Patients with Downsyndrome.
2. Gepubliceerd in the Int. J. Cardiol. 2011: 'The sedentary heart': physical inactivity is associated with cardiac atrophy in adults with an intellectual disability.
3. Gepubliceerd in the Int. J. Cardiol. 2011 Prolonged beneficial effect of bosentan treatment and 4-year survival rates in adult patients with pulmonary arterial hypertension associated with congenital heart disease.

Prenatale screening en verantwoord ouderschap

Wat zou een goede moeder doen?

Medisch ethica Elisa Garcia Gonzalez promoveerde op 23 februari jl. aan de Radboud Universiteit Nijmegen op het proefschrift *'In search of good motherhood. How prenatal screening shapes women's views on their moral duties to their family'*. Zij werkt op de IQ healthcare afdeling van het UMC St Radboud. Wat is de impact op aanstaande moeders van prenatale screening? • Elisa Garcia Gonzalez

Inleiding

In de laatste decennia hebben er veel ontwikkelingen plaatsgevonden op het gebied van prenatale testen op chromosomale en ontwikkelingsafwijkingen. Naast invasieve diagnostische testen zijn er prenatale screeningstesten beschikbaar die het risico schatten dat het ongeboren kind Downsyndroom of een neuraalbuisdefect (open rug/open schedel) heeft. Dit kan een maternale serumtest (bloedtest) zijn, een nekplooimeting (echoscopie), of een combinatie van beide. Belangrijk is dat voor een absoluut zekere uitslag de vrouw alsnog en diagnostische test ondergaat, zoals de vlokkentest of de vruchtwaterpunctie. Deze testen zijn invasief en hebben een risico van een spontane miskraam. Doel van prenatale testen is de reproductieve autonomie van de ouders te bevorderen door hen de mogelijkheid te bieden om vóór de geboorte van hun kind te weten of dit afwijkingen heeft.

In tegenstelling tot andere westerse landen waar niet-invasieve screeningstesten op grote schaal worden verricht als onderdeel van de normale controle van de zwangerschap, is Nederland terughoudend geweest ten aanzien van het beschikbaar stellen van prenatale screening aan alle zwangere vrouwen. Tot eind 2006 was het officiële beleid dat alleen zwangeren met een verhoogde kans op de geboorte van een gehandicapt kind, door leeftijd (36 jaar of ouder) of op basis van erfelijke belasting een diagnostische test aangeboden kregen. Vanaf 1 januari 2007 worden in Nederland alle zwangeren geïnformeerd over prenatale screening. Alleen zwangeren ouder dan 35 krijgen de test op Downsyndroom vergoed; het structureel echoscopisch onderzoek (SEO) naar onder andere neuraalbuisdefecten wordt voor alle zwangere vrouwen vergoed. Over deelname aan screening of diagnostiek dienen zwangeren na het verkrijgen van informatie (counseling) zelf te beslissen.

De officiële invoering van prenatale screening op aangeboren afwijkingen is vanwege morele aspecten meer dan 20 jaar onderwerp van debat geweest. Eén van de voornaamste bezwaren van de Nederlandse overheid tegen het invoeren van een landelijk programma voor prenatale screening was de negatieve impact die het testaanbod zou hebben op enerzijds de reproductieve autonomie van zwangeren en anderzijds op hun ethische besluitvorming. Centraal in het Nederlandse debat stond de vraag of vrouwen die geconfronteerd worden met een ongevraagd testaanbod in staat zouden zijn een vrije keuze te maken in overeenstemming met hun persoonlijke morele waarden en opvattingen, of dat zij daarentegen onder druk zouden worden gezet om een bepaalde keuze te maken. Voorstanders van het standaard aanbod van prenatale screening aan alle zwangere vrouwen willen recht doen aan de autonomie van de vrouwen door hun handelopties te verschaffen, waarbij gelijke kansen voor alle zwangeren gelden. Maar, kun je wel van autonomie spreken als de keuzemogelijkheid min of meer verplicht wordt? Tegenstanders van een standaard aanbod van prenatale screening aan alle zwangere vrouwen spreken over een 'gedwongen' vrije keuze. Zwangeren aan wie een screeningstest is aangeboden zouden zich namelijk moreel verplicht kunnen voelen een test te verrichten waardoor zij in een moreel dilemma terecht kunnen komen, waarbij morele waarde-oordelen over de waarde van het leven en van een leven met een handicap essentieel zijn voor het maken van een keuze. Het debat draait dus om de vraag of vrouwen aan wie de test wordt aangeboden erin slagen de betekenis van prenatale testen binnen hun morele opvattingen te plaatsen. Op grond van welke overwegingen zouden vrouwen besluiten om al dan niet aan de screening mee te doen? Welke rol spelen ethische en morele opvattingen daarbij? Is er een verschil in de (morele) overwegingen tussen vrouwen die wel en vrouwen die niet de prenatale screeningstest willen verrichten? Hoe zien vrouwen hun ouderlijke verantwoordelijkheden met betrekking tot prenatale screeningstesten? In mijn proefschrift wordt een antwoord op bovenstaande vragen gezocht en deze worden nader besproken.

Methode

Teneinde meer inzicht te krijgen in de rol van de morele waarden en opvattingen van vrouwen in de besluitvorming omtrent het gebruik van prenatale screening, ontwikkelden wij een kwalitatieve studie binnen een groter onderzoeksproject. In het grote project werd gewerkt met een gerandomiseerde, gecontroleerde trial (RCT). De RCT richtte zich op onderzoeksvragen betreffende de risicoperceptie, de besluitvorming, en het psychische welbevinden van zwangere vrouwen die wel of geen prenatale screening kregen aangeboden. De RCT werd uitgevoerd bij het VU Medisch Centrum in de periode van mei 2001 tot april 2004. Hij bestond uit een interventiegroep en een controlegroep. De controlegroep bestond uit vrouwen die begeleid werden op de gebruikelijke wijze op dat moment in Nederland kreeg (dus geen testaanbod). In de interventiegroep kreeg een subgroep een nekplooimeting (NTD) en de andere subgroep een maternale serumtest (MST). De vrouwen die prenatale screening wilden ondergaan, werden verwezen naar specialistische centra, waar op gestandaardiseerde manier de test werd verricht en de uitslag gegeven. Bij een positieve test werd invasieve prenatale diagnostiek aangeboden.

Dataverzameling vond plaats middels vragenlijsten die de deelnemers op vijf tijdstippen tijdens de zwangerschap ontvingen: voordat prenatale screening werd aangeboden (T1); gedurende de besluitvorming (T2); nadat de uitslag van de test bekend was of op een vergelijkbaar tijdstipt voor vrouwen die niet op aanbod ingingen (T3); tijdens het laatste trimester van de zwangerschap (T4); en twee maanden na de bevalling (T5). Voor de kwalitatieve studie selecteerden wij via randomisatie een subgroep van de deelnemers van de RCT. Deelnemers aan deze studie ontvingen een extra vragenlijst op T1, T4 en T5. Sommige deelnemers werden willekeurig benaderd voor een interview gedurende de besluitvorming (T2).

Alle vragenlijsten bestonden uit open vragen over de morele opvattingen van de vrouwen over de controle van de eigenschappen van hun nageslacht en over abortus. Vragenlijst T4 bevatte extra vragen over de visie en gevoelens van de vrouwen naar aanleiding van het testaanbod en hun eigen beslissing. In vragenlijst T5 vroegen wij naar de beslissing die deelnemers zouden maken in een eventuele volgende zwangerschap en naar de redenen voor hun beslissing. In deze vragenlijst werden ook stellingen over de betekenis van prenatale screening voor de reproductieve plichten en rechten toegevoegd.

Omdat het doel van mijn proefschrift was het onderzoeken van de ethische aspecten van besluitvorming over prenatale screening, werden alleen data van vrouwen uit de interventiegroepen gebruikt.

Resultaten

De beslissing wordt niet door de morele opvattingen van de vrouw geleid

In tegenstelling tot de meest gebruikelijke zienswijze wijzen de resultaten van ons onderzoek erop dat vrouwen niet met ethische overwegingen worstelen bij de beslissing. De keuze van deelnemers was vooral gerelateerd aan het verschaffen van geruststelling door prenatale screening en de emotionele last die gepaard gaat met verdergaande beslissingen over invasieve tests of abortus. Het standpunt van de vrouw over abortus is geen overweging van betekenis bij de beslissing om prenatale screening wel of niet te doen. Zowel de vrouwen die ingingen op het screeningsaanbod als degenen die het afwezen gaven aan Downsyndroom op zich geen reden te vinden voor een afbreking van de zwangerschap. Alle geïnterviewden vonden dat kinderen met Downsyndroom een gelukkig leven kunnen hebben. Abortus werd alleen gerechtvaardigd voor ernstige aandoeningen wanneer gedaan in het belang van het toekomstige kind. Vrouwen waren ervan overtuigd dat gehandicapte mensen evenveel recht hebben op het leven als ieder ander.

Ouders hebben niet de morele plicht om de gezondheid van hun kind te verzekeren, noch om beperkingen te voorkomen, is de breed gedragen overtuiging. Ook gaven de geïnterviewden aan dat goede ouders hun kinderen onvoorwaardelijke horen te aanvaarden, zonder voorwaarden te stellen. Streven naar een perfect kind werd als ethisch onverantwoord gezien.

De beslissing wordt vaak geleid door het belang van het gezin

De verwachte impact van het grootbrengen van een kind met Downsyndroom op het eigen leven en op dat van de partner en andere kinderen speelt een doorslaggevende rol bij de beslissing. Kan ik goed voor een kind met Downsyndroom en ook nog voor mijn andere kinderen zorgen? Kunnen we de opvoeding van zo'n kind wel aan? Kan/mag ik dit mijn gezin en mijzelf aandoen? Komt de relatie met mijn partner onder druk te staan? Kan ik het een plaats geven in mijn leven, naast andere beslommeringen, bijvoorbeeld mijn baan?

Waarom is dit artikel ook voor ouders interessant?

Elisa Garcia Gonzalez heeft onderzocht hoe vrouwen denken over de mogelijkheden van prenatale screening en de kans dat zij een kindje met Downsyndroom krijgen. Wat blijkt? Verreweg de meeste vrouwen vinden Downsyndroom op zich geen reden voor een zwangerschapsonderbreking. Maar veel vrouwen vragen zich wel af wat de impact van een kindje met Downsyndroom zal zijn op hun leven en dat van hun gezin. Kunnen zij wel een goede moeder zijn?

Dit zijn de vragen die vrouwen zich stellen wanneer ze geconfronteerd worden met een ongevraagd aanbod van prenatale screening. Deelnemers waren het met elkaar eens dat testen noodzakelijk wordt zodra de geboorte van een gehandicapt kind een belemmering zou betekenen voor het welzijn van hun gezin. Hierbij speelt de persoonlijke visie op wat het leven met een kind met Downsyndroom inhoudt samen met draagkracht en thuissituatie een belangrijke rol. Een reden om wel te testen was juist de angst dat andere kinderen tijd en aandacht tekort zouden komen, omdat een gehandicapt kind extra tijd en inspanning vereist. Niet-testers gaven als reden de mogelijkheid om een gehandicapt kind goed op te kunnen vangen.

Vrouwen geven de voorkeur eraan hun beslissing met anderen te delen

Vanuit een autonomieperspectief ligt de beslissing om het ongeboren kind al dan niet te laten screenen bij de aanstaande moeder. Maar vrouwen gaven aan de beslissing eigenlijk niet in hun eentje te willen nemen. Ze gaven er de voorkeur aan de verantwoordelijkheid voor de gevolgen van hun beslissing met anderen te delen. Daarom kozen ze ervoor om samen met hun partner te beslissen en hun keuze te delen met hun familie/dierbaren, om zekerheid te verkrijgen. Deelnemers gaven aan dat het overleg met anderen hun hielp hun eigen mening over prenatale screening te vormen.

Vrouwen kiezen vanuit hun wens een goede moeder te zijn

Zowel vrouwen die een screeningstest hadden gedaan als degenen die het screeningsaanbod hadden afgewezen, hadden de overtuiging te doen wat een goede moeder behoort te doen. Zij vroegen zich af wat goed moederschap inhield in hun concrete omstandigheden. De visie van de vrouwen over de verplichtingen die bij verantwoord ouderschap horen, speelt een belangrijke rol hierbij. Hoort een goede moeder van tevoren te weten of alles goed is met het ongeboren kind? Ben ik egoïstisch als ik mijn kind wel/niet laat testen? Is het goed in het normale verloop van de zwangerschap in te grijpen? Deze vragen werden vaak vermeld als belangrijke overwegingen bij de beslissing.

Conclusies

Prenatale testen geven vrouwen de mogelijkheid om te kunnen beslissen over het wel of niet aanvaarden van het ouderschap over een gehandicapt kind. Deze beslissing wordt bepaald door de wens om het best mogelijke leven aan hun gezin te geven. Deze wens, samen met de algemene maatschappelijke norm over wat goed ouderschap inhoudt, kan een morele druk op vrouwen uitoefenen om toch te laten screenen. Een testaanbod noodzaakt vrouwen hun morele opvattingen over hun ouderlijke en reproductieve plichten en verantwoordelijkheden te herzien en af te stemmen op de nieuwe technische mogelijkheden. Wanneer vrouwen denken dat ze hun gezin geen goed leven kunnen waarborgen vanwege de extra zorg en aandacht die een gehandicapt kind vereist, dan kunnen zij het gebruik van een prenatale test als een morele plicht zien. Hierbij worden andere morele overwegingen over de waarde van het menselijke leven of abortus opzij geschoven voor de belangen van het gezin of de eigen belangen.

Uit de bevindingen van dit proefschrift volgt dat om vrouwen te helpen om de betekenis van prenatale testen te bepalen, een testaanbod meer aandacht dient te geven aan de morele afweging van de vrouwen en niet slechts aan de technische en medische details van de test en de uitslag. Counseling dient gericht te zijn op onder andere: de gedachten, angsten en onzekerheden van de vrouwen over het leven met een kind met Downsyndroom; hun visie op hun verplichtingen ten aanzien van het ongeboren kind en haar bestaande kinderen; hun wensen, voorkeuren en verwachtingen met betrekking tot het testen. Zorgverleners zouden aandacht moeten geven aan de emoties van de vrouwen wanneer zij met een testaanbod worden geconfronteerd. Het is ook van belang vrouwen vooraf te informeren over de moeilijke beslissingen die een verhoogd risico met zich meebrengen, evenals over de verschillende opties.

Ieder aanbod van prenatale screening moet ook vroegtijdig worden gedaan om vrouwen de gelegenheid te geven met belangrijke personen in hun sociale context te kunnen overleggen: partner, vriend(in) en familiekring. Duidelijk moet blijven dat het doel niet is zoveel mogelijk vrouwen een prenatale test te laten doen of zoveel mogelijk geboortes van aangedane kinderen te beperken. Het gaat erom dat vrouwen de beslissing nemen die past binnen hun concept over wat goed moederschap en het goede leven inhoudt.

Onze bevinding dat vrouwen zich niet moreel verplicht voelden op het testaanbod in te gaan, kan samenhangen met het feit dat prenatale screening in Nederland geen normale procedure was tijdens onze studie. De wijze waarop ouderlijke plichten worden gezien kan veranderen zodra prenatale tests routinepraktijk worden. In landen waar prenatale screening al lang onderdeel is van de standaard prenatale zorg wordt het laten doen van een prenatale test niet meer voorafgegaan door een bewuste weloverwogen keuze. Het testen is meer iets dat er bij hoort.

De concrete impact van de medische en sociale context op de ethische besluitvorming van zwangeren bij het accepteren of weigeren van een testaanbod is onder-

In aansluiting op het artikel van Elisa Gonzalez op de vorige pagina's hier een bespreking van een begin vorig jaar verschenen boek over prenataal onderzoek en keuzevrijheid, plus de vermelding van een recent verschenen boek over dilemma's rond de 20-weken echo.

Wat je ook kiest, het laat je nooit meer los

• Marian de Graaf-Posthumus

Dit uitstekende boek laat alle ontwikkelingen zien in de prenatale diagnostiek. Geïnterviewden uit alle kampen komen met zoveel redelijke argumenten dat je als een rietstengel met alle winden meebuigt. Je kunt je bij alle redenaties wel iets voorstellen. De enige conclusie, die ook vele malen getrokken wordt, is dat je voor een onmogelijke keuze komt te staan. Wat je samen met je partner ook besluit: je zeer gewenste zwangerschap, maar wel van een ernstig gehandicapt kind, voortzetten of beëindigen. Je blijft emotioneel altijd de ouder van dat jouw hele leven veranderende, gehandicapte kind. Het laat je nooit meer los. Nogmaals: wat je ook kiest!

Het boek is meeslepend geschreven. Je verplaatst je als vanzelf in die ander en je herkent je eigen gevecht in die ander. Het boek is ontstaan uit de casus van een baby met spina bifida. Maar omdat Downsyndroom samen met spina bifida de paradepaardjes van de steeds verder uitdijende zoektocht naar afwijkingen vormen, is het thema ook voor ons zeer herkenbaar. Downsyndroom komt vaak als voorbeeld aan de orde. Naast tegenstanders van screening komen ook de voorstanders aan het woord. De gretigheid van de artsen en klinisch genetici in hun zoektocht naar het imperfecte. Ze voelen zich toch hier en daar erg vast zitten in de strenge (te strenge?) protocollen. 'Sommige ouders hebben juist een zetje nodig. Die vragen: 'wat zou u doen in mijn geval?' en daar mag ik dan niet op in gaan'. In hun ijver hun vingers daar niet aan te branden laat men ouders informatieloos zwemmen. Er is volop informatie van klinisch genetische centra over erfelijkheid, de technische kanten van het onderzoek, het voorkomen van leed en de keuzevrijheid van ouders. En na de abortus kun je je melden bij de maatschappelijk werker van het ziekenhuis.

Maar ouders krijgen zelden of nooit informatie over de handicap die hun kind te wachten staat en de invloed die dat heeft op het leven van het kind en eventuele andere kinderen en de ouders. Ouders die na de positieve uitslag van de vruchtwaterpunctie besluiten om tegen de hoofdstroom in de zwangerschap uit te dragen, oogsten geen enkele empathie. Klinisch genetici kunnen hun onbegrip nauwelijks verhullen. Zo horen wij dat bij de SDS ook van betrokkenen. Ik hoor graag van u als u een positieve ervaring heeft met de counseling. In de korte tijd die ouders rest om de moeilijkste beslissing ooit te nemen, moeten ze zelf op zoek op internet!

Het volgende dilemma dat aan de orde komt in het boek is het voortschrijdend inzicht en de bijpassende techniek. Op de echo kan steeds meer gezien worden. Is het een jongen of een meisje? Heeft het een schisis (hazenlip)? Wat doen we met die informatie? Maar binnen afzienbare tijd zullen uit een enkele druppel bloed van de moeder nog veel meer gegevens over deze nieuwe spruit duidelijk worden. Ook ziektes die pas later in het leven hun intrede zullen doen. Misschien komen we dan voor het dilemma te staan dat je nu moet beslissen over zwangerschapsbeeindiging omdat je kind later een ziekte onder de leden zal hebben, waar echter misschien tegen die tijd dan toch een behandeling voor is uitgedokterd.

Ik ben er zelf nog steeds van overtuigd dat we aan de vooravond staan van echte, medicamenteuze behandeling van Downsyndroom. Welke tendens gaat harder? Het aborteren van Downsyndroom of de behandeling ervan?

Binnenkort kunnen geliefden zich laten testen op dragerschap van steeds meer in kaart gebrachte aandoeningen. Er komt ongetwijfeld een dag dat we moeten vaststellen dat geen mens geheel genetisch normaal is. En eigenlijk weten we dat al lang. Zullen we uiteindelijk in onze zoektocht naar het afwijkende stranden?

In een van de laatste hoofdstukken wordt de vroeggeboorte na een beëindigde zwangerschap hartverscheurend beschreven. Persoonlijk hoop ik ontzettend voor de ouders dat ze bij het zien van dit piepkleine kindje zeer bevestigd zijn in de prognose dat de ernst van haar handicap niet te verenigen was met doorleven. Dat is tevens het grote dilemma van kinderen met Downsyndroom. Onze kindjes beginnen uiterlijk zo volkomen gaaf aan het leven. Ze waren toen en zijn ook nu nog met het leven verenigbaar.

Slagboom heeft uitstekende research verricht en een goed boek geschreven.

Echo
door Maarten Slagboom
Uitgeverij Augustus, www.augustus.nl
ISBN: 9789045704586
Prijs: € 19,95

Moeten kiezen - Dilemma's rond de 20-weken echo

Sinds vijf jaar krijgt elke zwangere vrouw een 20-wekenecho aangeboden. In de meeste gevallen krijgen aanstaande ouders te horen dat hun kindje -voor zover te zien op een echo- gezond is. Maar niet altijd. Wie laat zoeken naar een afwijking, loopt het risico dat er iets gevonden wordt. Soms zijn de gevolgen helder, soms niet. Te midden van alle emoties van verdriet, boosheid, teleurstelling en schuldgevoel staan ouders plotseling voor een van de meest ingrijpende keuzes van hun leven. Laten ze hun kindje geboren worden of besluiten ze de zwangerschap te beëindigen? Hoe maak je zo'n onmogelijke keuze?

In dit boek delen ouders die het overkwam openhartig hun ervaringen. Artsen vertellen hoe zij denken over de invoering van de 20-wekenecho en de gevolgen hiervan. Daarnaast bevat dit boek veel praktische en inhoudelijke informatie over de 20-wekenecho en biedt het handvatten voor ouders en professionals uit de zorg. Ook is er aandacht voor de politieke en maatschappelijke discussie over prenataal onderzoek.

Moeten Kiezen - Dilemma's rond de 20-wekenecho
door Cindy Cloïn en Hilmar Bijma
Uitgeverij Pepijn B.V., www.uitgeverijpepijn.nl
ISBN: 978 90787091 52
Prijs: € 17,95

De vakgroep Ontwikkelings-, Persoonlijkheids- en Sociale Psychologie van de Universiteit Gent nodigt u uit om deel te nemen aan een online vragenlijstenonderzoek over de invloed van temperament en opvoeding op de ontwikkeling van jongeren met Downsyndroom van 4 tot 16 jaar. • Sarah De Pauw, Joke De Smet, Eliene Wils en Lisa Dieleman, Universiteit Gent

Online-onderzoek temperament en opvoeding

Met deze studie willen de onderzoekers een antwoord vinden op de volgende vragen:

• Een uniek temperament, net als iedereen?
In de populaire media wordt aan mensen met Downsyndroom nog te vaak een stereotiepe persoonlijkheid toegeschreven. Met dit onderzoek willen we aantonen dat jongeren met Downsyndroom unieke kinderen en jongeren zijn, die naast hun diagnose ook een uniek temperament hebben, net als iedereen.

• Hoe kunnen temperament en opvoeding helpen om de ontwikkeling van deze kinderen beter te begrijpen? Omgaan met het unieke temperament van je kind is voor elke ouder een uitdaging. Als je kind Downsydroom heeft, vormt dit een extra uitdaging. Naast temperament, willen wij daarom ook de opvoeding van jongeren met Downsyndroom in kaart brengen. We willen daarbij ook nagaan hoe temperament een rol speelt in het gedrag van je kind en hoe je hier als ouder het beste kan op inspelen.

Eerste studie

Dit onderzoek is wereldwijd de eerste studie die deze belangrijke vragen samen wil beantwoorden. Uw steun en bijdrage zijn voor dit onderzoek daarom zeer waardevol!

Wilt u deelnemen? Stuur ons dan een mailtje 'Ik wil deelnemen' naar temperamentonderzoek@gmail.com . U ontvangt dan een persoonlijke, unieke link naar ons online onderzoek waar u de vragenlijsten kan invullen.

Wilt u liever de vragenlijsten op papier invullen en terugsturen in een gefrankeerde envelop? Dat kan! Neem dan gerust contact met ons op via email: temperamentonderzoek@gmail.com of telefoon: 0032 485 104302.

Leuke 'tools' om beter mee te leren praten

Peuters en kleuters met Downsyndroom kunnen meedoen aan een onderzoek naar hulpmiddelen bij het leren communiceren. Zou uw kind daar baat bij hebben? • Stijn Deckers, MSc. en Dr. Yvonne van Zaalen, Expertisecentrum Communication Assessment and Technology, Fontys Paramedische Hogeschool, Eindhoven

Als ouder weet u uit eigen ervaring dat kinderen met Downsyndroom vaak later gaan praten, minder duidelijk articuleren, minder woorden kennen en veel kortere zinnen gebruiken dan leeftijdgenoten. Problemen in de taalontwikkeling kunnen veroorzaakt worden door problemen op andere gebieden, bijvoorbeeld gezondheid, gehoor, geheugen, cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling, motoriek, en/of zelfredzaamheid. Het inzetten van een 'Communicatie Ondersteunend Hulpmiddel' (COH) kan dan helpen in de ontwikkeling van de taal en communicatie.

Wat kunt u zich bij zo'n COH voorstellen? Het kan gaan om simpele toepassingen zoals pictogrammen, of geavanceerde technologie zoals spraakcomputers. Een voorbeeld is een hulpmiddel dat werkt met foto's of pictogrammen. Als het kind de foto of picto aanraakt, dan wordt de zin of het woord dat te zien is, uitgesproken. Hierdoor kan het kind zijn boodschap overbrengen. Hoe meer uw kind zich begrepen voelt, hoe meer hij/zij zal willen communiceren. Kinderen met een taalprobleem gaan door deze ondersteuning vaak ook eerder praten. Ook kinderen met Downsyndroom kunnen baat hebben bij een COH. Op dit moment wordt hiervan nog te weinig gebruik gemaakt.

Training

Binnen het RAAK-pro-project 'Praten kan ik niet, maar communiceren wil ik wel' van Fontys Paramedische Hogeschool Eindhoven en de leerstoel Ondersteunende Communicatie van Radboud Universiteit Nijmegen is het doel om een passend COH aan te bieden. Daarbij krijgen zowel het kind als alle betrokkenen (gezin, leerkrachten, logopedisten, etc.) een training in het gebruik van dit hulpmiddel. Het doel is de communicatie van het kind te verbeteren en tevens de beginnende geletterdheid (de voorwaarden die nodig zijn om tot lezen te komen) te stimuleren. In het 2,5 jaar durende onderzoek willen we de ontwikkeling van een groep kinderen met Downsyndroom mét een COH vergelijken met de ontwikkeling van een groep kinderen met Downsyndroom zonder COH.

Wij zijn op zoek naar kinderen met Downsyndroom, die nog niet of nog nauwelijks spreken, of erg onverstaanbaar spreken, en zijn geboren tussen mei 2006 en december 2009, met een Nederlandstalige thuissituatie en zonder ernstige visusproblemen.

Als uw kind in aanmerking komt voor dit onderzoek, of als u meer informatie over dit onderzoek wilt ontvangen, neem dan contact op met Stijn Deckers, MSc., docent/promovendus aan de Fontys Paramedische Hogeschool Eindhoven, via stijn.deckers@fontys.nl of bel 088-5089512. Of kijk op www.ocaat.eu onder het kopje 'praten kan ik niet'.

‘Menno is niet anders dan de rest’

Mirjam Kleijweg, moeder van Menno: ‘Meerdere basisscholen meldden ons in 2002 dat ze Menno niet konden plaatsen. De Rugzak was er net en vanuit de overheid werd het gestimuleerd om een kind met handicap op te nemen. We vonden uiteindelijk een directie die openstond om het te proberen. Menno heeft van 2003 tot 2011 de reguliere Montessori basisschool tot en met groep 8 doorlopen. Vanuit het project IkLeerOok hebben we onlangs aan Anita Jille van Stichting Perspektief gevraagd een interview te doen met kinderen die bij Menno in de klas zaten. Wij kunnen nagenieten van de periode op de basisschool. We kijken ook met veel plezier terug op de sportdagen, werkweken en de eindmusical. Nu, in het ZMLK is dat toch echt anders.’ Reacties van oud-klasgenoten over hun tijd met Menno op de Jan Vermeerschool in Delft.

• tekst Anita Jille, foto’s Mirjam Kleijweg, Delft

Gezellig, altijd vrolijk, behulpzaam, grappig en slim. Iemand die altijd zijn best doet, soms nogal onhandig kan doen en niet voor iedereen makkelijk te verstaan is. In een notendop een aantal eigenschappen die oud-klasgenoten Menno toedichten. Lian, Floor, David, Willem, Sanne, Merle en Heleen zaten in groep 8 bij Menno in de klas. Ze hadden het niet willen missen: ‘Als je een film over onze klas zou maken dan zou Menno geen bijrol krijgen, maar een van de hoofdrollen. Je merkte wel dat hij er was. Juist op de goede momenten, als het een beetje saai was, maakte hij een grapje en was er weer humor in de klas.’

De klasgenoten van Menno vinden het goed, maar ook vanzelfsprekend dat Menno op de Jan Vermeerschool welkom was. Marga Haanappel, Rugzakbegeleider: ‘Als school wil je een beetje de wereld in het klein zijn. Dan heb je niet alleen te maken met kinderen die alles kunnen, maar ook met kinderen die net even anders zijn. Inmiddels hebben we acht kinderen op school die extra ondersteuning krijgen. Wij vinden het waardevol dat kinderen de maatschappij zien zoals die is en daar op die manier van leren.’

Even wennen

Toen Menno net op school kwam, was het best even wennen. Bijvoorbeeld omdat hij niet makkelijk te verstaan was. Marga: ‘Dat frustreerde hem in het begin ook. Hij wilde zijn verhaal kwijt, maar werd niet begrepen. We hebben daar met de kinderen over gesproken. Uitgelegd dat ze hem gewoon kunnen vragen om te herhalen wat hij zegt of aan te geven dat ze hem niet begrijpen. Daarnaast hebben we uitgelegd dat het bij Menno wat langer duurt voordat hij een antwoord geeft.’ Zijn klasgenoten zeggen dat je Menno beter verstaat naarmate je meer met hem omgaat. ‘Je raakt meer aan zijn woorden en zinnen gewend en daardoor weet je sneller wat hij bedoelt. Meestal staat er iemand anders bij die hem op dat moment wel verstaat. Menno is in de loop der jaren de woorden ook beter gaan uitspreken.’ Lian: ‘Ik kan me niet meer herinneren dat ik hem niet kon verstaan.’

Menno deed zoveel mogelijk mee met de lessen. ‘De juf ging meestal eerst iets uitleggen en daarna moest je zelf aan het werk. Meestal werd er iemand aangewezen die Menno kon helpen als hij iets niet snapte. Hij deed gewoon met

alles mee. Als we gingen rekenen, dan ging Menno ook rekenen. Alleen hadden wij bijvoorbeeld deelsommen en Menno plussommen. Dat maakte voor de klas niets uit, want iedereen had zijn eigen werk.'

Vier keer per week kreeg hij één uur les van Marga. 'Daar waren dan regelmatig klasgenootjes bij die een voorbeeldfunctie voor Menno konden zijn door samen met hem te werken en te spelen. In die uren kreeg Menno extra les in rekenen, taal, lezen en topografie.'

Zijn klasgenoten zagen Menno vooruitgaan. In de klas met de leervakken, maar ook in het omgaan met anderen, sporten en buitenspelen. Heleen: 'Ik heb gezien dat Menno dingen kan leren waarvan ik eerst dacht dat hij dat niet zou kunnen.'

Floor: 'Menno is iemand die zich steeds wil verbeteren. Als je hem tips geeft dan luistert hij ook.' Merle: 'Dat was ook zo met tafeltennis. Eerst mepte hij alleen maar tegen de bal, maar later werd hij er gewoon goed in. Dan zie je dat hij lol heeft en met iedereen mee doet en niet anders is dan de rest. Hij is eigenlijk heel slim en kan goed dingen onthouden.' Sanne: 'Ik denk dat Menno hier veel meer heeft geleerd dan op een speciale school.'

Leerkrachten die er voor gaan

Marga zorgde ervoor dat er altijd werk was waar Menno mee aan de slag kon. Ook zijn leerkrachten dachten na over hoe hij mee kon doen aan grote projecten en paste daar zijn werk op aan. Dat gaf een enorm goed gevoel: er staat iemand voor de klas die er voor gaat! 'En dat is erg belangrijk, want eerlijk gezegd weet ik niet of alle leerkrachten het hadden zien zitten om Menno in de klas te hebben. Er zijn natuurlijk ook situaties geweest die moeilijk waren.' Het buitenspelen was bijvoorbeeld best lastig. David: 'Menno is sterker dan hij zelf denkt en dan gaat het wel eens fout.' Merle: 'Bij tikkertje tikte hij nog wel eens te hard, dat vond niet iedereen leuk. Kinderen die al langer bij Menno in de klas zaten gingen het dan uitleggen, maar je merkte dat de jongere kinderen het moeilijker konden begrijpen. Heleen: 'Menno werd wel eens door anderen uitgedaagd en soms uitgelachen, dan dachten die kinderen dat ze stoer waren.' Willem en Floor: 'Maar dat gebeurde niet alleen bij Menno, wij zijn ook gepest.'

Ook in de klas gebeurde er wel eens wat. Volgens zijn klasgenootjes kon Menno grappig zijn, maar soms ook te ver gaan. 'Of hij snoot zijn neus in de handdoek, schreef in het schrift van iemand anders, trok aan je stoel. Maar

'Ik heb gezien dat Menno dingen kan leren waarvan ik eerst dacht dat hij dat niet zou kunnen.'

dat was eigenlijk niet erg, iedereen zit af en toe te klieren. Als je hem kent, dan weet je ook goed hoe hij op bepaalde situaties kan reageren.' Merle: 'Met twee anderen heb ik daarom een keer een spreekbeurt gehouden. Daarin hebben we aan kinderen die net bij Menno in de klas kwamen, uitgelegd hoe ze het beste met hem om konden gaan.' Sanne: 'Dat heb ik eigenlijk van Menno geleerd, hoe ik moet omgaan met mensen die een beetje anders zijn.' David: 'Je moet met hem omgaan zoals met ieder ander in de klas. Hem er gewoon bij betrekken en niet anders behandelen.'

Marga: 'Wij vinden het belangrijk dat kinderen zich bewust worden van zichzelf, maar ook van anderen. We probeerden de kinderen zich ook in te laten leven hoe het is om een beperking te hebben. Via Menno's moeder hebben we verschillende workshops georganiseerd. Uitgangspunt daarvan was: iedereen is anders, iedereen mag er zijn.'

Ik mis'm!

Op school hoorde Menno er dan ook gewoon bij. Niet dat iedereen op dezelfde manier met hem omging, maar veel van zijn klasgenoten waren zijn vriend(in). Floor: 'Hij hoorde echt in onze klas. Hij had vrienden, dat vond hij zelf ook het leukste. Het was gewoon gezellig om hem in de klas te hebben. Ik mis 'm!' Willem: 'Ik heb best wel eens ruzie met hem gehad, maar Menno was heel vaak vrolijk en dat vond ik leuk aan hem.'

Marga: 'Waar ik trots op ben, is dat Menno kon zijn wie hij is. En dat we steeds open met elkaar zijn blijven praten en hebben gezocht naar oplossingen als er iets niet goed liep. Als je dat blijft doen, dan kan er heel veel!'

Naschrift Mirjam Kleijweg

Ik wil met dit interviewverslag andere ouders en hun kind inspireren de stap naar het reguliere onderwijs te zetten.
Toen Menno in groep 6 zat, zijn we begonnen met zoeken naar vervolgonderwijs. Onder meer naar mogelijkheden voor een integratieklas. Maar we vonden geen scholen bereid voor een dergelijk initiatief. Daarop zijn we ons individueel gaan aanmelden. We vinden dat het praktijkonderwijs qua lesmateriaal, grootte van de klas en begeleiding een goede aansluiting zou kunnen zijn. Menno is echter op beide praktijkscholen in Delft afgewezen, naar onze mening op discriminerende gronden vanwege het beeld rondom Downsyndroom.
We hebben dit ook bij de Commissie Gelijke Behandeling (CGB) aangekaart. Die heeft ons onlangs in het gelijk gesteld: er was verboden onderscheid gemaakt. Verder werd(en) de leerling(en) en omgeving van de praktijkschool heel negatief afgeschilderd. Ronduit zorgelijk en vooral bedoeld om af te schrikken, ervaringen van ouders met een 'gewoon' kind zijn anders op deze school. Regulier voortgezet onderwijs is in onze eigen omgeving niet gelukt en Menno zit nu op de ZMLK in onze eigen woonplaats. Maar als we morgen welkom zouden zijn bij regulier vervolgonderwijs, dan zouden we dat direct doen.

'Als moeder van een meisje met Downsyndroom adviseer ik iedereen om contact op te nemen met de SDS. Daar vind je kennis, praktijkervaring en begrip. Het helpt dat er mensen zijn die gewoon begrijpen wat je als gezin meemaakt.'

Gezocht: Bouwstenen (MVO)

Kinderen met Downsyndroom bouwen aan hun toekomst. Ze hebben daar wel meer hulp dan de meeste mensen bij nodig. In hoge mate dankzij de **Stichting Downsyndroom** (SDS) zijn er de afgelopen 25 jaar op sociaal, pedagogisch en medisch gebied grote stappen voorwaarts gezet. Kinderen met Downsyndroom groeien nu in veel gevallen op tot zelfbewuste jongeren die een sociaal leven leiden en aan het werk willen binnen onze samenleving.

De Stichting Downsyndroom faciliteert de bouwstenen die hier voor nodig zijn. Kennis, voorlichting, beeldvorming, begeleiding, sociaal netwerk, wetenschappelijk onderzoek. De SDS combineert gedegenheid en betrouwbaarheid met passie en compassie. Wij willen het leven van een kind met Downsyndroom de moeite waard maken. En ook dat van de ouders en grootouders. Wij denken **oplossingsgericht** over de kansen van mensen met Downsyndroom in en voor de samenleving.

De overheid schroeft de subsidie voor de SDS terug tot minimale proporties. Voor haar financiële bouwstenen zoekt de SDS daarom commerciële partners met een positieve visie. Die kritisch, creatief en met ambitie **maatschappelijk verantwoord ondernemen**. Om onze idealen samen te versterken. Wij weten dat dit kan. De huidige generatie jongeren met Downsyndroom is ons levend bewijs. Word een financiële bouwsteen van de SDS en deel in ons maatschappelijk succes!

Bel mij!
Regina Lamberts,
directeur.
06 13826550
rl@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl

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

In het allerleukste kinderboek dat er is.
Wil jij ook de hoofdrol spelen in je eigen kinderboek? In een Bookadoo draait alles om jou. Je bent op elke bladzijde te zien en je bent de Held van het verhaal!

BEKIJK ALLE KINDERBOEKEN OP WWW.BOOKADOO.COM

bookadoo
PERSONALISED PHOTOBOOKS FOR CHILDREN
www.bookadoo.com

ROBO
educational toys

De kracht van vriendschap en communicatie

Communicatie is belangrijk in onze huidige maatschappij. Maar wat als het voeren van een gesprek of het maken van vrienden niet vanzelf gaat? Met onze **hand– en vertelpop** heeft u een uniek hulpmiddel in handen om de taal– en sociaal-emotionele ontwikkeling te bevorderen. De hand– en vertelpoppen hebben een beweegbare mond en tong en openingen in de mouwen zodat u met uw handen de pop tot leven kunt laten komen.

Gebruik een **hand– en vertelpop** bijvoorbeeld om:
- De taalvaardigheid te vergroten
- Sociale vaardigheden te ontwikkelen
- Samen te leren spelen
- 'Moeilijke' onderwerpen bespreekbaar te maken

Meer informatie? Kijk op: WWW.ROBO-TOYS.COM

Robo Educational Toys B.V.
Seggelant West 9g - 3237 MJ Vierpolders
Tel. 0181-479356 - Fax 0181-479358
E-mail: info@robo-toys.com - Websites: www.robo-toys.com / www.timetimer.nl / www.handvertelpoppen.nl

Oplossingsgericht werken brengt Yon ‘aan de bal’

In het kader van haar afstudeeropdracht van de Master SEN opleiding gedragsspecialist (SEN staat voor ‘Special Educational Needs’) deed Anja Poppe in 2010 onderzoek naar de mogelijkheden die oplossingsgericht werken biedt om een kind met Downsyndroom te begeleiden. Zij werkte met Yon (9), die in verschillende situaties heel angstig was. Zo ook voor ballen. • tekst Anja Poppe-van der Kaag, De Lier, foto’s Jannke Wienke

Anja Poppe aan het werk met Yon.

Op een reguliere basisschool begeleid ik, als remedial teacher, Yon. Hij zit bij ons op school vanaf groep 1. In de kleuterperiode heeft hij zoveel mogelijk met de groep meegewerkt. Vanaf groep 3 volgt hij een individueel programma voor taal, rekenen en schrijven. Verder werkt hij waar mogelijk met de groep mee. Op het moment van het onderzoek zat hij in groep 5. Hij kreeg een aantal uren per week individuele instructie en verder werkte hij in de groep aan zijn eigen programma. Dit verliep allemaal prima. De groep accepteerde Yon en hielp hem waar nodig. Toch liepen we tegen een probleem aan. Tijdens de spellessen bleek Yon erg angstig voor de bal. Voorheen werden angstige momenten ontweken door hem te laten badmintonnen met een ander kind uit de groep in een veilige hoek in de zaal, maar aan het begin van groep 5 werden steeds meer balspellen gespeeld, waarbij hem de ballen om de oren vlogen. Hierdoor werd het gymmen voor Yon vrijwel onmogelijk en moest hij op school achterblijven. Wij wilden hem graag weer aan het sporten krijgen, maar we wisten niet hoe we Yon konden helpen zijn angst voor de bal te overwinnen.

Van problemen naar vaardigheden

Gedurende mijn opleiding heb ik veel informatie gekregen over oplossingsgericht werken en ik ben hier heel enthousiast over. Bij deze manier van werken wordt niet gezocht naar de oorzaak van het probleem, maar wordt er samen met het kind gekeken wat het al kan en wat het moet leren om het probleem te overwinnen. Oplossingsgericht werken bestaat uit een aantal stappen waarin problemen omgezet worden in vaardigheden. De stappen nodigen het kind uit om zelf actief mee te werken aan het opbouwen van de vaardigheden en het zoeken naar oplossingen. Eén van de onderdelen is dat het kind zich bewust wordt van de voordelen die het heeft om de vaardigheden te leren. Gedurende het gehele proces speelt verbale communicatie een belangrijk rol. Bij Yon is de spraak-taalontwikkeling echter een zwak ontwikkeld gebied. Dit betekent dat het zonder aanpassingen niet mogelijk is om oplossingsgericht met Yon te werken. Dit heeft mij niet belet om toch aan de slag te gaan. De ervaringen die ik inmiddels met deze manier van werken had opgedaan, waren zo positief dat ik naar een mogelijkheid wilde zoeken om ook met een kind met Downsyndroom oplossingsgericht te kunnen werken. Er zijn grote voordelen aan deze manier van werken; het kind krijgt hopelijk meer grip op het probleem, het kan zelf de stapjes aangeven die het wil en kan nemen en krijgt zicht op het einddoel.

Taalbegrip

Tijdens de begeleiding is rekening gehouden met het feit dat de spraak-taalontwikkeling van een kind met Downsyndroom vaak achter loopt bij de ontwikkeling van hun taalbegrip. Dit be-

Angstoverwinnen

Weg met die angst!

tekent dat je bij het inschatten van wat een kind begrijpt, niet kan uitgaan van hoe het kind praat. Het verwerken van gesproken informatie en het oproepen van de benodigde informatie uit het geheugen om een antwoord te formuleren of op een andere manier te reageren, duurt langer dan we gewend zijn bij andere kinderen.

Om oplossingsgericht te kunnen werken met Yon, was het noodzakelijk om de verschillende stappen aan te passen. Tijdens de begeleiding is daarom veel gewerkt met tekeningen, foto's, boeken, plaatjes, handpop en spel. Door op deze manier te werken heeft Yon de mogelijkheid gekregen om zijn wil duidelijk te maken, had hij de mogelijkheid om keuzes te maken en kreeg hij meer grip op de omgeving.

Foto's brengen situatie in beeld

Voorafgaand aan de begeleiding zijn foto's gemaakt. Foto's van Yon tijdens de gymles, maar ook foto's van de wenselijke situatie. De laatste foto's zijn van klasgenootjes gemaakt, zodat de situatie voor Yon herkenbaar was. Samen hebben we de foto's bekeken. Yon was erg enthousiast over de foto's. Hij benoemde wat hij zag, maar benoemde ook waarom hij zelf aan de kant zat tijdens het spel. Yon wilde graag meedoen met de andere kinderen, maar zijn angst belette hem actief deel te nemen aan het spel. Aan de hand van de foto's is vervolgens gekeken wat hij al wel kon. Stuiteren met de bal, rollen en zelf gooien lukte wel, maar vangen vond hij erg eng. De foto's van de situaties die hij al beheerste zijn opgeplakt op een 'Dit kan ik al' blad. De foto van de situatie die we gingen oefenen hielden we bij de hand. In deze beginsituatie is naast de foto's ook gebruik gemaakt van een voorleesboek waarin een mannetje voorkwam dat angstig was. Ook de handpop 'Pluk' heeft een grote rol gespeeld. Yon vertelde Pluk wat hij ging leren en wilde Pluk ook leren gooien en vangen. Spelenderwijs ging hij met Pluk aan de slag. De eerste keer dat hij met Pluk werkte, ging Yon over zijn eigen angstgrens heen. Hij wilde Pluk leren gooien en vangen tegen een muur. Omdat Pluk hem niet goed begreep, deed Yon het voor. Wat hij tien minuten daarvoor nog niet durfde, kon hij in zijn spel wel. Hij pakte de bal, gooide de bal tegen de muur en ving hem op.

De weken hiervoor was Yon niet mee geweest naar de gym. Na het bekijken van de foto's wilde hij aan de slag. De volgende dag had hij zijn gymtas bij zich. In eerste instantie was het de bedoeling om rustig op school een aantal vaardigheden te oefenen, maar omdat Yon zelf deze stap zette, zijn we met hem meegegaan naar de gym.

Stapjes vooruit

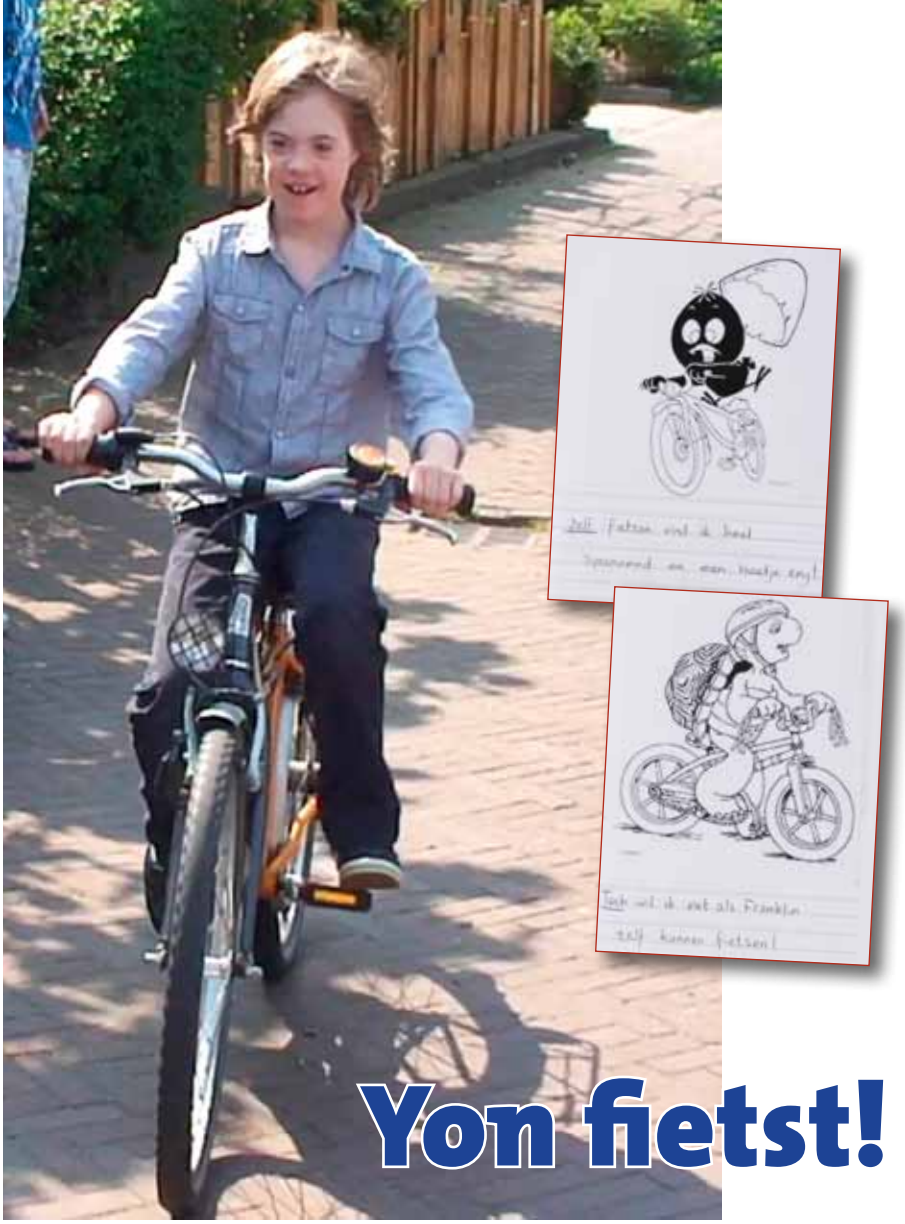
In de weken die volgden maakte Yon steeds kleine stapjes en soms wat grotere stappen vooruit. Van iedere stap vooruit is een foto gemaakt. Voor Iedere gymles werden de foto's bekeken met als doel inzichtelijk te maken wat hij al kon.

Na verloop van tijd bleek dat Yon tijdens de gymlessen steeds vrijer werd en steeds meer met de bal durfde te spelen. Op het schoolplein, waar ook met ballen gespeeld werd, bleef hij nog steeds aan de rand van het plein lopen. We hebben ons toen gericht op het schoolplein. Dit hebben we ook weer oplossingsgericht aangepakt. Er zijn weer foto's en tekeningen gemaakt en situaties nagespeeld.

In een periode van tien weken veranderde Yon van een jongen die stilletjes langs de kant zat tijdens het balspel, in een jongen die actief meespeelde. Op het plein veranderde hij van een jongen die langs de muren liep in een jongen die meespeelde.

Yon fietst!

Nadat Yon zijn angst voor de bal had overwonnen, zag zijn moeder Janneke kans om hem ook op de fiets te krijgen. 'Denk niet in beperkingen, maar in mogelijkheden. Dan blijkt er vaak meer te kunnen dan je vooraf dacht', zegt ze. • tekst en foto Janneke Wienke, De Lier



'Wat een mooi gezicht na al die jaren achterop zitten'

Toen Yon vorig jaar in groep 6 zat, kon hij nog niet fietsen. We hadden het al vaak geprobeerd, maar het oefenen was niet bepaald een feest. Omdat hij bang was, was hij totaal niet gemotiveerd en zei altijd heel stoer: 'Fietsen is saai'.

In het voorgaande artikel is te lezen hoe Anja hem het jaar daarvoor van zijn angst voor de voetbal had afgeholpen. Daarvan zag de school de eerste resultaten in de gymles en op het plein, maar wij vooral op de camping: Toen we Yon kwijt waren, stond hij heerlijk op andere velden te keepen of te voetballen. Dat zou het jaar daarvoor niet denkbaar geweest zijn. Nu ik dit schrijf mag Yon al een aantal maanden meetrainen bij voetbalclub Lyra in De Lier en dat is heerlijk om te zien. Yon is meer een Wii-er, keyboarder, een echt kind van deze tijd, dus we zijn dolblij dat hij op woensdagmiddag op een sportveld loopt!

Kijkend naar Anja's foto's en ideeën, heb ik in groep 6 een boekje voor Yon gemaakt over fietsen. Hierin stond beschreven (aangevuld met leuke illustraties) wat hij al kon en wat hij graag zou willen kunnen. Ik heb Yon gemotiveerd door het boekje met hem door te nemen. Vervolgens hebben we zijn fysiotherapeute Linda Berger (Adfysio, De Lier) gevraagd om de exacte tussenstappen aan te geven om tot fietsen te komen. Zij is deze stappen regelmatig komen oefenen met Yon en tussendoor oefenden wij natuurlijk ook met hem.

Eén vinger

Het mooie van dit alles was, dat waar we vroeger krom achter hem aanholden waarbij we hem stevig vast moesten houden, we hem nu (op aanraden van Linda) alleen maar met één vinger losjes aanraakten, omdat hij eigenlijk alle stappen om tot fietsen te komen zelf maakte. Het ging nooit te snel, hij bepaalde zelf wat hij aandurfde. En het was altijd leuk. Op een mooie dag liet ik hem alvast opstappen en dacht op m'n gemak uit huis achter hem aan te komen, en jawel hoor: hij was nergens meer te bekennen! Meneer was de bocht al om en fietste heerlijk door de straten! Had hij het uiteindelijk toch allemaal betrekkelijk snel onder de knie gekregen. En natuurlijk vertelde hij de eerstvolgende keer dat Linda er weer was, dat hij een verrassing voor haar had... Linda vond het ook geweldig en gaf ons het goede advies om Yon nog wat vaker rondjes te laten maken en om pionnen heen te laten rijden.

Paaltje

Al snel daarna ging Yon namelijk ook fietsend met mij naar school. Een mooi gezicht na al die jaren achterop zitten! En leuk ook al die complimenten van mensen uit de buurt. Jammer dat hij gelijk de eerste dag tegen een paaltje voor een zebrapad knalde... Ik dacht dat wordt huilen, maar hij was even heel stil en ging toen gewoon weer verder met fietsen! Natuurlijk duurt het nog wel even voordat ik hem alleen durf te laten gaan. Hij moet nog heel wat verkeerservaring opdoen en we moeten natuurlijk zeker weten dat hij z'n hoofd erbij kan houden als er iets onverwachts gebeurt. Maar laatst was er een fietser die hem geen voorrang verleende; Yon ging vol in de remmen en alles liep goed af, dus het begint te komen!

Ieder kind durft wel iets niet

We realiseren ons dat er legio kinderen met Downsyndroom zijn die wel al heel jong durven voetballen en fietsen, maar ieder kind heeft wel iets wat het niet durft en ook daar kun je zo'n plaatjes/stappenreeks voor bedenken. Logeren, in de kring praten, naar de wc gaan, een voorstelling geven enz. Voor Yon pakt deze aanpak zeer gunstig uit en onze verwachting is dat deze aanpak ook bij andere kinderen met Downsyndroom een positief effect zal hebben. Denk niet binnen de gestelde grenzen, maar maak tijdens de opvoeding/ begeleiding eens gebruik van dingen die misschien niet altijd voor de hand liggen. Denk niet in beperkingen, maar in mogelijkheden, dan blijkt er vaak meer te kunnen dan je vooraf dacht.

Voor u gelezen in de media

Er is tegenwoordig veel interessant nieuws in de media. Daar vertellen we u niets nieuws mee. Daar zitten ook veel onderwerpen bij die in meer of mindere mate van toepassing zijn op Downsyndroom. Ook als dat er niet expliciet bij staat. In deze rubriek willen we u graag op de hoogte brengen van wat ons als redactie zoal opviel. • Erik de Graaf, Marian de Graaf-Pothumus, Gert de Graaf

Een half jaar de borst: irreëel?

Op 22 maart beschreef Hester van Santen in het NRC een advies van de Wereldgezondheidsorganisatie. Dat luidde: geef een half jaar borstvoeding en tot de baby zes maanden oud is niets anders, niet eens water. De aanleiding was een studie van de University of Stirling. Consultatiebureaus in Nederland stellen het zo: 'Het eerste half jaar heeft je baby geen ander eten nodig dan jouw melk.' Maar de praktijk is heel anders. Ouders zijn gewoon niet goed voorbereid op bijvoorbeeld het vele nachtelijke voeden. Ze hebben moeite om de baby goed 'aan te leggen'. En wie kolft er al af op het werk? Ouders denken dat ze onmogelijk aan de adviezen kunnen voldoen.

Ondanks de intensieve zorg na de geboorte van onze Nederlandse kraamverzorgsters haken borstvoedende moeders ook hier snel af. Van alle vrouwen die er na de geboorte mee beginnen, haakt bijna de helft binnen een maand al af. Na drie maanden is er nog 31 procent over. We weten –en horen allemaal gewoon ook om ons heen- dat vrouwen in de eerste maand vooral stoppen omdat ze 'te weinig melk hebben', hoe vaag dat ook is. Caren Lanting, arts-epidemioloog van TNO, doet daar al jaren onderzoek naar. Zij denkt dat vrouwen vooral om praktische redenen stoppen, zoals de combinatie met werk. Ze wijst verder op de tegengestelde adviezen die vrouwen van zorgverleners krijgen. Daarom is er sinds kort een nieuwe online multidisciplinaire richtlijn borstvoeding voor alle hulpverleners rond de geboorte (www.richtlijnborstvoeding.nl). Het is een samenwerkingsproduct van verloskundigen, kraamverzorgenden, verpleegkundigen, artsen, lactatiekundigen, wetenschappers van TNO, het Voedingscentrum en tenslotte ook ouders.

Bron: NRC 22-03-2012, Sectie: Wetenschap

Borstvoeding bij Downsyndroom

Het goede aan de nieuwe richtlijn is dat er aparte aandacht wordt besteed aan baby's met Downsyndroom. Veel jonge moeders van een baby met Downsyndroom zijn onzeker. Hun kind krijgt daarom in de praktijk minder vaak borstvoeding dan kinderen zonder Downsyndroom. In vergelijking met andere kinderen hebben kinderen met Downsyndroom immers een zwakkere lichamelijke conditie en hun moeders zijn emotioneel zwaarder belast. Moeder en kind verdienen dus extra aandacht en begeleiding bij het geven en krijgen van borstvoeding. Daarom wordt aangeraden moeders met een kind met Downsyndroom standaard een lactatiekundig consult voor extra begeleiding en ondersteuning bij borstvoeding aan te bieden. Dergelijke professionele begeleiding tijdens de eerste weken na de geboorte leidt tot meer borstgevoede baby's.

Verder wordt aan moeders geadviseerd hun baby's frequent voedingen te geven van maximaal 30 minuten. Ouders moeten erop worden gewezen dat een kind met Downsyndroom niet altijd duidelijk aangeeft wanneer hij/zij honger heeft of klaar is met drinken, stelt de richtlijn. Bij het gebruikelijke 'voeden op verzoek' is bij hen dan de frequentie van het geven van borstvoeding niet voldoende. Het is veel beter om de baby's regelmatig aan te leggen, ook als de baby geen voedingssignalen geeft.

Ook wordt benadrukt hoe bij Downsyndroom het nemen van borstvoeding de ontwikkeling van de mondmotoriek stimuleert. Het uitgangspunt is nu dat het drinken uit een flesje onvoldoende stimulatie geeft voor een goede mondmotorische ontwikkeling. Bovendien ontbreken bij kunstmatige zuigelingenvoeding de bestanddelen die de hersenontwikkeling stimuleren en bescherming bieden tegen (luchtweg)infecties. De SDS roept dat overigens allemaal al zo lang zij bestaat. Het is dan ook heel goed dat de nieuwe richtlijn hulpverleners aanbeveelt ouders te informeren over de Stichting Downsyndroom.

Bron: www.richtlijnborstvoeding.nl/richtlijn/downsyndroom

De wederopstanding van de Moedermelkbank

Typerend voor de nieuwe accenten op borstvoeding is het feit dat eind vorig jaar de gezamenlijke moedermelkbank van het AMC en het VUmc van start ging. De gedachte is dat vooral veel te vroeg geboren baby's beter af zijn met donormelk als hun eigen moeder niet in staat is om borstvoeding te geven. Vroeger huurden welgestelde vrouwen een andere moeder in die ook net was bevallen, een z.g. min, om hun kind te voeden. Daaruit ontstonden later moedermelkbanken, bedoeld om vrouwen te helpen die om medische redenen geen borstvoeding konden geven. Door de promotie van de industriële babyvoeding en later ziektes als aids verdwenen de banken. Het nieuwe hoofd van het Emma Kinderziekenhuis AMC, professor Hans van Goudoever, brengt de moedermelkbanken weer terug in Nederland. 'We weten dat moedermelk beter is voor het kind', zegt Van Goudoever. 'Dat is overtuigend vastgesteld bij een groot onderzoek in Wit-Rusland waar een deel van de kinderen moedermelk kreeg en een ander deel kunstmatige melk. Daaruit en uit andere studies bleek heel duidelijk dat de moedermelkbaby's later een beetje slimmer zijn, minder eczeem hebben, minder keel- , neus- en oorinfecties, minder overgewicht, een betere darmflora en een lagere bloeddruk hebben om maar wat te noemen.' Van 'Goudoever vindt dat ook niet onlogisch: 'Evolutionair is het bizar om baby's melk te geven van een ander organisme, in dit geval dus een koe, terwijl er melk aanwezig zou moeten zijn van de eigen soort.' Vooral voor de heel kwetsbare kinderen zou moedermelk van levensbelang kunnen zijn, beseft de neonatoloog. En de lezers van dit blad weten allemaal dat

kinderen met Downsyndroom heel vaak heel kwetsbare kinderen zijn.
Bron: www.amc.nl/web/Het-AMC/Afdelingen/Overzicht/KindergeneeskundeEKZ/EKZKindergeneeskunde/In-het-AMC-Magazine/De-wederopstanding-van-de-moedermelkbank.htm

Bavianen kunnen echte woorden herkennen

Het is al lang bekend dat bavianen net zo slim zijn als kleine kinderen (zie bijvoorbeeld www.nu.nl/wetenschap/2779023/bavianen-net-zo-slim-als-mensapen.html). Maar niet alleendat. In het NRC van 13 april stond dat ze ook het verschil tussen een onzinwoord en een echt woord blijken te kunnen herkennen! Ook NU publiceerde daarover, allemaal op basis van een artikel van biologen van de Universiteit van Marseille in Science. De bevinding is een verrassing, omdat wetenschappers tot nu toe dachten dat het herkennen van geschreven woorden taalvaardigheden vergt waarover alleen de mens beschikt. En daaruit afgeleid is de gewoonte om kinderen met een taalachterstand later te leren lezen dan de rest.

Bij hun experimenten met bavianen in een dierentuin gebruikten de onderzoekers touch-screens. Daarop verschenen echte woorden en onzinwoorden, waar een van de apen naar moest kijken. Vervolgens moest deze aap op het scherm eentje van twee vormen aanraken, die correspondeerden met 'echt' en 'onzin'. Tikte de baviaan op de goede' knop', dan kreeg hij een snoepje. Na een training van anderhalve maand lukte het hen om met bijna 75 procent succes tientallen echte Engelse woorden van vier letters te onderscheiden van zevenduizend nepwoorden. De apen hadden daarbij geen idee wat ze aan het leren waren. Ze begrepen echter wel heel goed dat ze wat te eten kregen als ze het goed deden. Eén van de bavianen leerde zo in zes weken 308 woorden als echt bestaand te benoemen; de slechtst presterende kwam tot 81. Ook bestaande woorden die ze nog niet eerder hadden gezien, herkenden ze meteen al vaker als 'bestaand' dan non-woorden. Dit duidt erop dat de apen gevoel kregen voor letters die vaak op elkaar volgen in bestaande woorden. De onderzoekers hadden de niet-bestaande woorden namelijk zó gekozen dat die lettercombinaties bevatten die in de Engelse taal gemiddeld weinig voorkomen. De apen leerden zo dus clusters van letters herkennen. Natuurlijk is dit een knap kunstje, maar nog steeds geen lezen. De onderzoekers hebben namelijk geen poging gedaan de apen de betekenis van woorden te leren. Wat het onderzoek wel laat zien, is dat het visuele onderscheidingsvermogen en visueel geheugen van bavianen veel beter is dan we hadden gedacht. En als dat zelfs voor bavianen al geldt, zou dat dan bij mensen compleet anders zijn? In de discussie over leren lezen bij kinderen wordt vaak aangenomen dat het leren van spellend lezen, het hardop verklanken van losse letters tot een heel woord, noodzakelijk is om nieuwe woorden te kunnen leren lezen. Dat is waarschijnlijk niet waar. De studie bij de apen laat zien dat zelfs bavianen in staat zijn om niet alleen bepaalde losse leeswoorden te leren herkennen, maar ook na verloop van tijd de stap te zetten naar het herkennen van clusters van letters. Voor kinderen met zwakke vaardigheden op het gebied van het verklankend lezen, zoals bijvoorbeeld bij Downsyndroom vaak het geval is, kan het direct leren herkennen van leeswoorden en dan vervolgens het direct visueel leren herkennen van clusters van letters, van delen van woorden dus, een ingang zijn naar het leren lezen. In tegenstelling tot de apen in dit onderzoek, leren die jonge kinderen met Downsyndroom natuurlijk wel de betekenis van die leeswoorden.

En dan nog iets: van de bij bavianen dus kennelijk al effectieve touch-screens is het nog maar een kleine stap naar een effectievere leeromgeving voor kleine kinderen met de juiste apps op tablets en smart phones. (Zie pagina 60-61 voor de nieuwe rubriek 'Over apps gesproken...') Zou de helemaal daarop gebaseerde Steve Jobsschool, zoals Maurice de Hond die presenteerde in 'De Wereld Draait Door' van 27 maart, niet vooral ook voordelen kunnen hebben voor kinderen met leerproblemen?
Bron: www.nu.nl/wetenschap/2786250/baviaan-herkent-woorden.html

Een stripverhaal kan niet alleen leuk zijn, het kan ook heel goed informatie overdragen.

Meer begrijpen door strips

Dan was er verder het bericht dat stripverhalen voor mensen met een verstandelijke belemmering makkelijker te begrijpen zijn dan verhalen in de vorm van pictogrammen. Natuurlijk zijn strips ook leuker. En dat motiveert weer tot lezen. Er is nu een onderzoek gepubliceerd naar de meerwaarde van informatieoverdracht via stripverhalen aan mensen met een verstandelijke belemmering. Het is uitgevoerd door de LFB, de belangenorganisatie door en voor mensen met een verstandelijke belemmering, en de LSR, het landelijke steunpunt (mede) zeggenschap.

In Nederland worden stripverhalen relatief weinig gebruikt bij voorlichting. In de VS, China en Japan bijvoorbeeld, is het veel gebruikelijker om stripverhalen in te zetten. Ook wordt er in ontwikkelingslanden projectmatig gebruik gemaakt van stripverhalen bij bijvoorbeeld gezondheidsvoorlichting aan niet-gealfabetiseerde mensen. Voor het onderzoek zijn twee verhalen gemaakt over actuele onderwerpen: reizen met de ov-chipkaart met de bus en regie over je eigen leven. Beide thema's zijn uitgewerkt in een verhaal met pictogrammen en een stripverhaal. Een interviewer met een verstandelijke belemmering van de LFB en een medewerker van het LSR interviewden hiervoor dertig testpersonen met een verstandelijke belemmering. Het bleek dat de betrokkenen inderdaad makkelijker zelfstandig een stripverhaal begrepen. Ook bij wie dat niet zo was, bleek het stripverhaal een goed hulpmiddel om samen de informatie op te doen. Omdat het leuker en makkelijker

is, lijken strips ook te stimuleren tot lezen, denken de interviewers.

Veel mensen met een verstandelijke belemmering in Nederland 'lezen' juist vaak met behulp van pictogrammen. Het zou leuk en nuttig zijn als er meer stripverhalen zouden komen voor deze doelgroep. Vooral voor verhalen die voorlichtingswaarde voor een langere termijn hebben. Het rapport 'Onderzoek naar informatieoverdracht via stripverhalen aan mensen met een verstandelijke beperking' kan worden gedownload op www.hetlsr.nl .

Bron: www.hetlsr.nl/intern/555/53/Onderzoek-LSR-en-LFB-Stripverhalen-zijn-beter-te-begrijpen/

Glutenvrij dieet helpt sommige autisten

In een bericht op NU.nl van 1 maart 2012 lijkt een oud vermoeden toch weer te worden bevestigd: een gluten- of caseïnevrij dieet zou kunnen leiden tot verbeteringen in gedrag bij sommige kinderen met autisme. Tot die conclusie kwamen namelijk onderzoekers van het Penn State College of Medicine. Eerder onderzoek liet al een verband zien tussen het maag-darmkanaal en autisme. Ook bij de deelnemers van het Penn State-onderzoek kwamen beduidend meer gastro-intestinale aandoeningen en allergieën voor. Gluten (een eiwitfractie uit graanproducten als tarwe, gerst en haver) en caseïne (een eiwit uit melk en alle daaruit afgeleide zuivelproducten) lijken hier een rol in te spelen.

Het onderzoeksteam liet 387 ouders van autistische kinderen een vragenlijst invullen over diëten, voedselallergieën en klachten. Een gluten- of caseïnevrij dieet verbeterde bij autistische kinderen met darmklachten, ook de autistische gedragingen. Ouders zagen vooral verbeteringen in taal, oogcontact en concentratie. Bij kinderen zonder darmklachten was dit minder.

Gedacht wordt dat autisme misschien toch meer is dan een neurologische aandoening. Ook het spijsverteringskanaal en het immuunsysteem zouden erbij betrokken kunnen zijn. De onderzoekers wijzen erop dat er sterke verbindingen bestaan tussen het immuunsysteem en de hersenen. 'Een groot deel van de pijnreceptoren bevinden zich in de darmen. Door je aan een gluten- of caseïnevrij dieet te houden verminder je het aantal ontstekingen in de darmen', aldus onderzoeker Klein. 'Op die manier beïnvloedt je dus wellicht de processen in de hersenen, waardoor het lichaam meer gevoelig is voor autisme-behandelingen.' Vooral op de lange duur lijken de diëten effect te hebben.

Natuurlijk is er vervolgonderzoek nodig, maar als ouders al willen experimenteren met een dieet adviseert Klein hem om het dieet dan wel heel strikt en langdurig te volgen. 'Dan krijgen ze de grootst mogelijke positieve effecten.'

En eigenlijk is het hier genoemde onderzoek ook zelf alweer een vervolgonderzoek. Immers, in nr. 67 van dit blad van herfst 2004 maakten we al een Update over dit onderwerp onder het motto 'Coeliakie of Glutenallergie; er gebeurt veel, maar we weten nog steeds te weinig'. In relatie tot gedrag kwam daarin toen het Sunderland-protocol aan de orde. De eerste stap daarvan was alle bronnen van caseïne en gluten uit het dieet weg te laten. Effecten daarvan zouden in het geval van caseïne gewoonlijk na een week of drie te herkennen zijn en bij gluten na drie maanden, stelde de betreffende onderzoeker, Shattock, toen.

Bron: www.nu.nl/gezondheid/2753535/glutenvrij-dieet-helpt-sommige-autisten.html

Onderzoek met muizen helpt wetenschap.

Omkering fragiele X-syndroom bij muizen

In het Nederlands Dagblad van 12 april beschreef René Fransen een interessante ontwikkeling bij fragiele X-syndroom, na Downsyndroom de meest voorkomende genetische oorzaak van een verstandelijke belemmering. Door een mutatie in een bepaald gen ontwikkelen de hersenen zich niet goed, ontstaan er autisme-achtige klachten en kenmerkende afwijkingen aan het gezicht. Net als bij Downsyndroom proberen wetenschappers met behulp van onderzoek met muizen meer inzicht te krijgen in het probleem. Een internationale groep wetenschappers is er nu in geslaagd een aantal van de aangeboren symptomen bij inmiddels volwassen muizen met een vorm van fragiel X-syndroom terug te draaien door hen een bepaald 'medicijn' toe te dienen. Het resultaat was opvallend. Een aantal symptomen, zoals een beperkt leervermogen, geheugenproblemen en overgevoeligheid voor geluid, maar ook enkele anatomische afwijkingen bleken zich te herstellen. Maar, ook hier weer: het is zeker niet gezegd dat het gebruikte middel deze effecten ook bij mensen zal hebben.

Bron: www.nd.nl/artikelen/2012/april/12/omkering-fragiel-x-syndroom-bij-muizen

Snel maatregelen tegen seksueel geweld

Mensen met een verstandelijke belemmering moeten geholpen worden om weerbaarder te worden tegen seksueel grensoverschrijdend gedrag. Ook moeten instellingen en verwanten de signalen van seksueel geweld en misbruik beter leren herkennen. Instellingen krijgen vanaf 1 januari volgend jaar een meldingsplicht als ze seksueel misbruik van of geweld tegen een van hun cliënten vermoeden. Dat zijn de belangrijkste bevindingen van staatssecretaris Veldhuijzen van Zanten (VWS) naar aanleiding van het onderzoeksrapport van de Rutgers Nisso Groep over seksueel geweld. Daaruit bleek dat zo'n zestig procent van de vrouwen met een verstandelijke belemmering te maken kreeg met relatief ernstige vormen van misbruik. De omgeving van het slachtoffer herkent in veel gevallen de signalen niet. Mensen met een verstandelijke belemmering lijken een groter risico te lopen op seksueel misbruik, omdat ze kwetsbaarder zijn. Seksueel geweld komt bij hen vaker voor dan bij andere mensen. Het varieert van ongewenste aanrakingen tot verkrachting. Bij mensen met een verstandelijke belemmering is de aard van het seksueel geweld ernstiger dan bij andere mensen. De plegers zijn meestal bekenden van het slachtoffer, zoals (ex-)partners, kennissen of familie. Professionals vormen een minderheid van de plegers.

Voor het onderzoek zijn mensen met een verstandelijke belemmering geïnterviewd volgens een speciale methode. Familieleden en professionele begeleiders hebben ook vragenlijsten ingevuld.

Nederlandse cijfers over seksueel geweld bij mensen met een verstandelijke belemmering waren nog niet of nauwelijks beschikbaar. De betrokkenen moeten serieus genomen worden en weerbaar gemaakt en al op jonge leeftijd goede voorlichting krijgen. We verwijzen daartoe weer naar de vijf artikelen van Marian de Graaf-Posthumus over seksuele voorlichting in dit blad en op de SDS-website: www.downsyndroom.nl/cms/publish/content/showpage.asp?pageid=1231

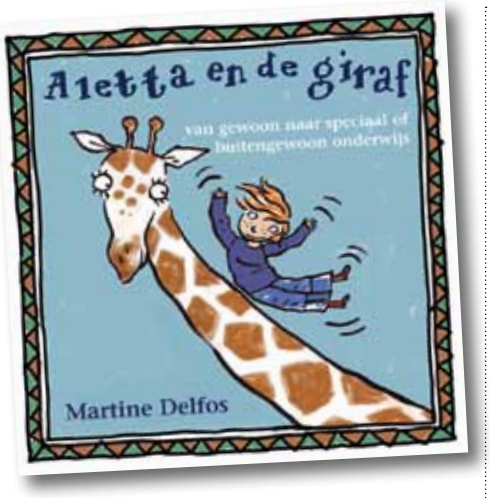
Bron: Download het rapport 'Beperkt weerbaar' via: www.rutgerswpf.nl/sites/default/files/Rapport-Beperkt-Weerbaar-Rutgers-WPF-Movisie_0.pdf

Scan bijgaande QR-code voor alle links in dit artikel.

Over boeken gesproken ...

Recensente Heidi van Ginkel geeft het stokje over aan twee enthousiaste nieuwkomers: Christien Creed-van Citters en Isadora Warring. Christien is moeder van Liam (6) en Jimmy (5). Jimmy heeft Downsyndroom. Isadora is pedagoge en werkt met een aantal kinderen met Downsyndroom, waaronder Jimmy. Zij gebruiken voor hem ondersteunende gebaren, passen de methode Leespraat toe en zijn begonnen met voorbereidend rekenen. Jimmy zit in groep 1 van een reguliere basisschool. Zie ook www.jimmycreed.nl. Naast recensies van boeken en spelletjes bespreken Christien en Isadora ook hedendaagse hulpmiddelen als apps. Hier dus – naast de extra informatie op pagina 46 – vier pagina's met besprekingen van boekjes, spelletjes en... apps. Zoals altijd leuk, nuttig en voor ieder wat wils. En ook zoals altijd: de redactie blijft nieuwsgierig naar uw ervaringen. We proberen daarbij de actie met gratis recensie-exemplaren voort te zetten. In de volgende Down+Up leest u hier meer over.

Aan het werk met Jimmy: links Christien Creed-van Citters, rechts Isadora Warring.



Aletta en de giraf

Van gewoon naar speciaal of buitengewoon onderwijs

• Isadora Warring

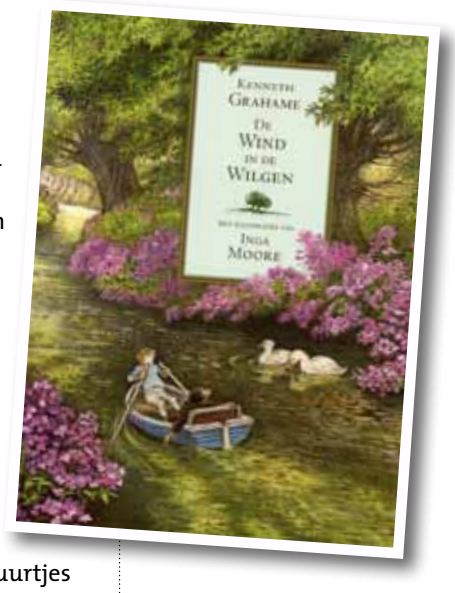
Het boekje Aletta en de giraf is één van vele boekjes geschreven door de bekende Vlaamse orthopedagoge Martine Delfos. Het boekje is op de eerste plaats een middel om kinderen te begeleiden die van gewoon naar speciaal onderwijs moeten. Iets waar ouders met een kind met Downsyndroom mee te maken zouden kunnen krijgen.
Aletta's lievelingsdier is de giraf. Giraffen zijn namelijk dieren en dieren zijn niet dom als ze niet kunnen lezen. Aletta vindt zichzelf wel dom, omdat ze niet goed kan lezen en rekenen. Haar moeder legt uit dat ieder mens vreemde en leuke eigenschappen heeft en dat iedereen dus anders en bijzonder is. Ten slotte legt de moeder van Aletta uit dat er scholen bestaan waar minder kinderen in de klas zitten en de juf veel aandacht heeft om de lessen uit te leggen.
De zinnen zijn eenvoudig en zowel goed voor te lezen als zelfstandig te lezen. Onderaan elke pagina staat een klein stukje tekst voor de ouder, bedoeld als korte pedagogische achtergrondinformatie. De tekeningen in het boekje zijn zwart-witte lijntekeningen wat mij direct deed denken aan leuke kleurplaatjes. Hierdoor kun je er samen met je kind direct een heel eigen boekje van maken.
Dit boekje is eenvoudig maar zeer helder. Het kind wordt hier duidelijk serieus genomen, waarbij de nadruk wordt gelegd op het feit dat kinderen die niet zo goed kunnen leren zeker niet dom zijn. Een aanrader voor ouders die momenteel bezig zijn met de overstap van gewoon naar speciaal onderwijs.

Aletta en de giraf
door Martine Delfos, illustraties Sjeng Schupp
Uitgever: Niño, imprint van uitgeverij SWP
www.swpbook.com
ISBN: 978 90 8560 533 1
Prijs: € 12,50

De wind in de wilgen

• Isadora Warring

Toen ik deze nieuwe uitgave van De wind in de wilgen in de boekwinkel zag liggen, wist ik meteen: over dit boek wil ik in Down+Up schrijven! In de boekenkast bij mijn ouders thuis staat een oud exemplaar, met vage zwart-wittekeningen en beduimeld van het vele voorlezen. Nu ligt er hier voor mij een prachtig kleurrijk exemplaar. Het boek is geïllustreerd met klassieke tekeningen waarop veel ruimte is voor de omgeving (veelal het prachtige Engelse platteland) met daarin piepklein de hoofdrolspelers. Dit versterkt het gevoel dat je middenin deze mooie omgeving staat, vol met groene bomen en paarse bloemen, en vanaf een afstandje kijkt naar Mol, Waterrat, Das en Pad.
Deze vier vrienden beleven samen kleine avontuurtjes zoals een tochtje met een roeiboot, maar ook spannende avonturen. Zo gaan de laatste verhalen over pad (een echte dandy) die per ongeluk een auto steelt en daardoor in grote problemen komt. Het leukst aan deze dieren is dat zij allemaal een eigen persoonlijkheid hebben met goede, maar ook slechte eigenschappen, waardoor ze verdacht veel gaan lijken op échte mensen.
Dit boek, geschreven in 1908, is een prachtig klassiek voorleesboek waar kinderen kunnen genieten van de humor, spanning en vooral van de schitterende illustraties.



De wind in de wilgen
door Kenneth Grahame, illustraties Inga Moore
ISBN: 978.90.6038.628 6
Uitgever: Christofoor
www.christofoor.nl
Prijs: € 24,50

Rupsje Nooitgenoeg en Ik voel een voet!

Twee voelboeken

• Christien Creed-van Citters

In 1971 kreeg ik van mijn grootouders de eerste druk van Rupsje Nooitgenoeg, geschreven door Eric Carle en uitgebracht door Gottmer. In het verhaal eet een rups zich door een bonte verzameling objecten heen, zoals ijsjes, salami, watermeloen en een lolly en uiteindelijk ontpopt hij zich tot een prachtige vlinder. Ik heb het boek nog steeds en het behoort tot één van mijn lievelingsboeken.
Vandaag recenseer ik het Rupsje Nooitgenoeg voelboek met braille, uitgebracht o.a. door Lemniscaat. Dit boek is niet alleen voor blinde kinderen een prachtige uitgave, maar ook voor kinderen met Downsyndroom omdat het ook voor kinderen met Downsyndroom belangrijk is dat je moet voelen met je handen in plaats van met je mond. Daarnaast nodigen de taartjes, ijs en andere lekkere dingen in de driedimensionale vorm nog meer uit tot rollenspel. Ik moest (net als de rups) alles proeven van mijn vijf jaar oude zoon Jimmy. Dit boek is een prachtig kraamcadeau, wat de ontvanger, net zoals ik, zo lang mogelijk zal bewaren.
Lemniscaat bracht daarna 'Ik voel een voet!' (voelboek met braille) uit. Geschreven door Maranke Rinck en geïllustreerd door Marijn van der Linden. Het boek heeft felle, driedimensionale dieren op pikzwarte pagina's. Elke pagina is een kunstwerk op zichzelf. Het is een spannend verhaal met een mooie opbouw. Wat voor een griezelig groot beest hebben ze nou gevoeld in het donker? Ieder dier geeft zijn eigen uitleg. Aan het einde blijkt het een heel groot maar bekend beest te zijn, namelijk een olifant. Waardoor het ineens niet zo eng meer is.

Een mooi boek om naast te voelen, te ondersteunen met gebaren tijdens het lezen. De voelboeken worden met de hand gemaakt in India.

Rupsje Nooitgenoeg
door Eric Carle
Uitgevoerd door: Dreaming Fingers
Uitgever: Lemniscaat, m.m.v. Gottmer
www.lemniscaat.nl
ISBN: 9789056378073
Prijs: € 39,95

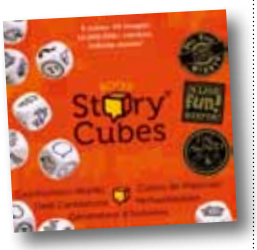
Ik voel een voet!
door Maranke Rinck
Illustraties: Martijn van der Linden
Uitgevoerd door: Dreaming Fingers
Uitgever: Lemniscaat, www.lemniscaat.nl
ISBN:9789047701187
Prijs: € 39,95

Rory's Story Cubes

Negen verhaaldobbelstenen in een doosje van 7,5 cm bij 7,5 cm, met op elke zijde van de dobbelsteen een tekening. Er zijn drie versies: de algemene versie, actie-afbeeldingen en afbeeldingen van reizen. Je kunt ze door elkaar gebruiken.
Je dobbelt met de negen dobbelstenen en met de afbeeldingen die er dan liggen (bijvoorbeeld een zaklamp, een eiland, een zon etc.) moet je een eigen verhaal maken. Om het spel eenvoudiger te maken kun je natuurlijk minder dobbelstenen gebruiken. De teksten die je kind maakt kun je eventueel opschrijven en er daarna een boekje van maken. Het is ook leuk om er filmpjes of geluidsopnamen van te maken want er ontstaan de grappigste verhalen. Een superleuk spel om taal, spraak en fantasie te stimuleren. Ideaal om mee te nemen op vakantie of om

te spelen als je bijvoorbeeld ergens moet wachten. Er is ook een app uitgebracht voor de iPhone, waarbij je je iPhone moet schudden.

Rory's Story Cubes
prijs € 12,95 per set
www.storycubes.com
prijs app: € 1.59



Kijk mijn letter

• Christien Creed-van Citters

Per pagina wordt de nadruk op één letter gelegd zoals hij wordt uitgesproken en/of klinkt. Het helpt om goed te luisteren naar de verschillende letters. Verrassend is dat de letters niet op alfabetische volgorde staan. Hierdoor kan een kind niet gaan raden en moet het echt de letter herkennen. De tekstjes rijmen, zijn niet te lang en hierdoor goed voor de beginnende lezer. Er valt veel te ontdekken in de illustraties want de lettervormen komen hierin terug.

Kijk mijn letter
door Annie-Keuper Makking
Illustraties: Ingrid en Dieter Schubert
Uitgever: Wolters Noordhoff
ISBN: 9789022725207
Prijs: € 22,95

Kleintje, waar ben je?

• Christien Creed-van Citters

Kinderen met Downsyndroom hebben vaak meer moeite met opdrachtjes. De toevoeging van deze kleine opdracht in dit kartonnen boekje is daarom leuk en leerzaam. De vraag wordt per pagina steeds met andere dieren herhaald: 'Kleine ijsbeer waar ben je?' En als je het verkeerde flapje open doet staat er: 'Ik ben de kleine ijsbeer niet, ik ben een zebra'. Onder de juiste van de vier flapjes ontdek je waar het diertje zich verstopt. 'Hier ben ik, mama. Ik ben een kleine ijsbeer'. Ook is het leuk om de dierengeluiden en gebaren er bij te maken tijdens het voorlezen. In dezelfde serie is er ook nog het boekje 'Mama waar ben je?'

Kleintje, waar ben je?
Tekst en illustraties Mack van Gageldonk
www.mackbooks.nl
Uitgever: Clavis Uitgeverij
ISBN: 9789044816228
Prijs: € 13,95

Over apps gesproken ...

De ipad is een mooi hulpmiddel als aanvulling op de verschillende methodes, vooral omdat je de apps vaak zelf kunt aanpassen. Het werkt het best om samen met de ouder of begeleider de apps te bekijken. Bij de meeste van onderstaande apps kun je zelf geluid, beeld en tekst veranderen, waardoor het op de belevingswereld van jouw kind aansluit. • Christien Creed-van Citters en Isadora Warring

Boekjes maken met eigen beeld, tekst en geluid:

Speciale Verhalen

Deze app, gemaakt door een ouder van een kind met Downsyndroom, is bedoeld om zelf een boekje te maken. Het boek heeft een vaste layout en je kunt het formaat van de foto niet aanpassen. Ook het lettertype is niet te veranderen, maar dit is wel het lettertype wat veel scholen gebruiken (er wordt bijvoorbeeld. gebruik gemaakt van de juiste 'a'). De grootte van de letter is wel aan te passen. Wanneer je op de foto drukt, krijg je jouw zelf ingesproken tekst te horen. Door de beperkingen in de layout is het maken van een boekje wel zeer eenvoudig. Het boekje is echter niet te importeren naar iBooks, waardoor het er minder uit ziet als een echt boek.

Meer informatie: www.specialiapps.co.uk , prijs: €10.99

Book Creator

Een tweede app om een eigen boek te maken is Book Creator. Bij Book Creator zijn er zeer veel mogelijkheden om de layout aan te passen: meerdere lettertypes, langere teksten, meer zinnen en verschillende groottes van de eigen geïmporteerde afbeelding. Hierdoor is het wel iets ingewikkelder dan de app Speciale Verhalen om een eigen boekje te maken. Een groot voordeel is dat je het boekje kunt exporteren naar iBooks en ziet het er dus uit als een echt boekje waarbij je de bladzijden kunt omslaan. Je kunt overigens ook een bestaand boekje inscannen waardoor je je favoriete boekjes op je iPad kunt zetten. Handig voor op vakantie bijvoorbeeld.

Meer informatie: www.redjumper.net , Prijs: € 3,99

Little Story Maker

Deze laatste app om een boekje te maken heeft iets extra's. Je kunt woorden laten oplichten in het beeld. Op het moment dat je op een detail in de foto drukt, krijg je een zelf ingesproken tekst te horen. Bij deze app heb je keuze uit twee lay-outs en je kunt er alleen korte zinnen mee maken en dus eenvoudig in gebruik.

Meer informatie: www.grasshopperapps.com , prijs: gratis

Alfabet boekje:

My A-Z

Een app waarin het alfabet in boekvorm per letter aan bod komt. Leuk is dat er meerdere woorden onder één letter staan. Als je eerst een jpg-bestand maakt van een woord kun je het ook als plaatje in de app plaatsen waardoor je een leespraat woordenboekje kunt maken en zo de leeswoordenschat van je kind kunt bijhouden op alfabet.
Je kunt natuurlijk ook beelden toevoegen. Het woord staat er boven en je hoort het woord als je op de afbeelding klikt.

Meer informatie: www.nightanddaystudios.com/nl , prijs: € 1,59

Leespraat oefenen:

Speciale Woorden

Dit is een geweldige app, van dezelfde maker als van de app Speciale Verhalen. In het midden van de iPad staat een foto of tekst die moet worden gematcht bij één van de vier plaatjes of teksten in de vier hoeken. De match kan plaatsvinden door: beeld bij beeld, woord bij woord, zin bij woord en beeld bij woord. Je kunt overigens ook zinnen toevoegen in plaats van woorden.

Liam en Jimmy (r) bezig met apps op de iPad.

Er zit standaard een reeks Nederlandse woorden bij deze app, maar het is het mooist dat je hem zelf kun aanpassen met je eigen materiaal. Je kunt je eigen foto's gebruiken maar natuurlijk ook plaatjes gebruiken van een favoriete illustrator. Daarnaast kun je categorieën aanmaken, bijvoorbeeld kleuren, werkwoorden of dieren.
Meer informatie: www.specialiapps.co.uk , prijs € 10,99

Sentence Maker (Zinnenmaker)

Deze app is standaard in het engels en volledig aanpassen is dus noodzakelijk. Bij deze app hoor je een ingesproken zin en op het scherm zie je bijvoorbeeld drie woorden die matchen met de zin. Daarboven zie je dezelfde drie woorden door elkaar staan. Nu is het de taak van het kind om deze drie woorden in de juiste volgorde te matchen. Wat ik goed vind aan deze app is dat je deze zo kunt instellen dat je eerst het eerste woord van de zin als eerste moet matchen. Hierdoor leert een kind dat de zin links begint.
Deze app is volledig aan te passen. Je kunt een eigen beeld toevoegen (wat je ook uit kunt zetten en dan hou je dus alleen de tekst over) en je eigen geluid en zinnen toevoegen.
Meer informatie: www.grasshopperapps.com , prijs: € 0,79.

Begrip vergroten:

Word SLapPs Vocabulary

Bij deze Engelstalige app hoort het kind een woord of zin en moet dan op het juiste plaatje drukken. Je kunt kiezen hoeveel verschillende plaatjes een kind heeft om uit te kiezen tussen de één en de zes. Met deze app kun je het begrip van je kind oefenen en stapsgewijs de opdracht moeilijker maken. Deze app is volledig aan te passen naar het Nederlands en je kunt verschillende categorieën maken.
Meer informatie: http://zorten.com , prijs: € 3,99

Little Stars-Toddler Games

Deze app werkt hetzelfde als de app Word SLapPs Vocabulary, is ook engels gesproken en dient dus ook volledig aangepast te worden. Little Stars-Toddler Games is echter meer in spelvorm en daardoor misschien aantrekkelijker voor kinderen, maar wel drukker dan de app Word SLapPs Vocabulary. Er zijn meer beloningselementen zoals het verkrijgen van stickers.
Meer informatie: www.alligatorapps.com , prijs: gratis.

Letterschool

De app Letterschool is de leukste app die er is en is ingesproken door Dirk Scheele. Het gaat erom dat een kind letters leert schrijven waarbij de nadruk ligt op de juiste schrijfrichting, in vier verschillende, speelse stappen. De app heeft geweldige animaties, goed geluid en sterren als beloning. Er kan niets veranderd worden aan deze app, maar dat is ook niet nodig, want deze app is al perfect! En een favoriet van Jimmy.
Meer informatie: www.letterschool.nl , prijs: € 2,39

Little Writer

Deze app is Engelstalig en het geluid moet daarom volledig worden aangepast. Ook bij deze app gaat het erom dat een kind letters leert schrijven in de juiste schrijfrichting. Je laat o.a. een walvisje met je vinger visjes eten waardoor de letter ontstaat. Daarnaast kan het kind ook woorden leren schrijven en ook het overtekenen van vormen komt aan bod.
Meer informatie: www.alligatorapps.com , prijs: gratis.

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
'Ik heb Down, maar ik ben het niet', fotoboek van Adrie Buitendijk	IHD	18,00
Downsyndroom: Actuele Onderwerpen (AO) boekje 2963	AOD	8,25
Gewoon of Speciaal? Effecten van en voorwaarden voor inclusief onderwijs	GOS	25,00
Downsyndroom, alle medische problemen op een rij	MLDR	3,00
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**
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, dvd over Early Intervention	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!, dvd over integratie van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs	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 dvd over mensen met Downsyndroom aan het werk	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 aanvankelijk rekenen, oorspr. uitgave Kok Educatief, Docentenhandleiding	LST	17,00
- Setje van drie werkboeken	**LST2**	**20,00**
Losse nummers Down+Up: 30, 41, 43, 47, 48, 50, 51, 52, 53, 54, 57, 58, 59, 60 en 62 t/m 76, 78 t/m 97 (=XX); alsmede Special SOC en WVV	DXX	6,00
Setje groeicurven voor Nederlandse kinderen met Downsyndroom (2 voor m. en 2 voor j.)	NGC	6,00
Sociale integratie gaat niet vanzelf	SOC	6,00

Flopsaland

Begin april meldt een gezin uit het Vlaamse Ichtegem een merkwaardige koerswijziging in het gehandicaptenbeleid van Plopsaland De Panne. Dochter Miroyka (14) mocht niet meer op De Boomstammetjes omdat ze Downsyndroom heeft. 'We komen al jaren naar Plopsaland, en De Boomstammetjes is de favoriete attractie van Miroyka. Hoe moeten we nu uitleggen dat ze er plots niet meer op mag?', vraagt haar moeder zich af. Naast De Boomstammetjes zijn ook de SpringFlyer, de Wienerwalz en de Mega Mindy Jetski niet meer toegankelijk voor 'personen met een mentale handicap'. Voor mensen met een fysieke handicap gaat het om 19 attracties.
Bij Plopsaland - dat ook een vestiging in Coevorden heeft - hebben ze 'begrip' voor de ouders, maar houden ze wel vast aan het nieuwe reglement. 'We hebben samen met een keuringsorganisatie uit Duitsland een lijst opgesteld op basis van een risicoanalyse', zegt parkmanager Wim Wauters. 'Dat 'De Boomstammetjes' op de lijst staan komt omdat het om een continue attractie gaat waar geen beugels of riemen in zitten. Er is een risico dat men zou rechtstaan of eruit klimmen, en dat kunnen we niet toelaten.'
Op de website van Plopsaland staat: 'Voor sommige attracties zijn een volledig besef van tijd en ruimte noodzakelijk om de veiligheid tijdens de rit te kunnen garanderen.'
De SDS heeft in een reactie een brief geschreven naar de hoogste baas van Studio 100, waar ook Plopsaland onder valt. Daar is tot op heden geen reactie op gekomen. De collega's uit Vlaanderen hebben een gesprek gehad, voorlopig blijft Plopsaland bij het besluit. Ze hebben een 'afspraak met de verzekering'. Inmiddels komen er meer verhalen over jongeren met Downsyndroom die bij een Plopsaland-attractie worden geweigerd. Zo werd de 18-jarige Alex laatst uit de rij gehaald bij de Mega Jetski. Zeer discriminerend in gezelschap van veel jongere kinderen.
De SDS heeft in de brief aan Studio 100 benadrukt dat het verwerpelijk is om uit te gaan van de vooronderstelling dat de veiligheid in gevaar komt als iemand een verstandelijke beperking heeft. 'U neemt hierbij aan dat een verstandelijke beperking een uniforme staat van zijn is. Dit is een foutieve vooronderstelling.'
Bij het uitblijven van een antwoord spreken wij voorlopig maar even van Flopsaland.

Doe de QR-gift voor de SDS!

Nieuwe technieken om het leven makkelijker en leuker te maken zijn er ook in deze financieel moeilijke en minder leuke tijden. Zo kun je met bijgaande QR-code pijlsnel navigeren naar: https://www.allegoededoelen.nl/donatiemodule.php?gd=4473&projectcode=nb20120518. Je komt dan op een site waar je uit negen opties kunt kiezen om snel en veilig een donatie te doen aan de SDS. Dat lijkt ons nu een uitdaging. Laat zien hoe goed deze rubriek wordt gelezen en hoe warm je hart klopt voor jou stichting in de kou!
Voor wie de QR-code nog niet kan aflezen: intikken van het adres kan natuurlijk ook...

Goed om te lezen

Elnathan Weppelman uit Hardinxveld-Giessendam zit in groep 1 van de reguliere basisschool bij hem in de buurt. Zijn ouders schrijven dat zij erg blij zijn met de inzet van zijn juffen en onderwijsassistente Marlen. Toen laatstgenoemde hem even in een stoel achterliet, pakte Elnathan nieuwsgierig het dichtstbijzijnde boek. 'Het verwende kind syndroom' van Willem de Jong. Nu zijn zijn ouders niet te beroerd om hier bij te vermelden: 'Misschien wel goed voor hem om dit te lezen...'
Nou, zo te horen verkeert Elnathan nog niet in de gevarenzone. Of vormt het feit dat hij de jongste is uit een gezin met zeven kinderen toch een risicofactor?

Hoe bedoelt u?

Gebruik eenvoudige taal. Dan snapt iedereen het veel beter. Dat is de boodschap achter het project Totaal onbegrijpelijk. Het richt zich op organiaties die brieven, folders en andere officiële teksten verspreiden. Voor mensen die moeite hebben met lezen zijn teksten vaak te ingewikkeld geschreven. Zij missen daardoor vaak belangrijke informatie. Het gaat om een grote groep: er zijn in Nederland zo'n anderhalf (1,5) miljoen mensen laaggeletterd.
Op de website van Totaal onbegrijpelijk staan tips om teksten beter toegankelijk te maken. Een stickeractie wijst heel direct op moeilijk taalgebruik. Het werkt eenvoudig: Plak een sticker van Totaal onbegrijpelijk op de (te) moeilijke tekst. Geef of stuur de tekst terug aan de afzender.
Dat lijkt ons nu een goed initiatief. Het vergroot de zelfstandigheid en zelfredzaamheid van mensen die moeite hebben met lezen. Maar eigenlijk is voor alle lezers een makkelijk en goed leesbare tekst prettiger. Ook het voordeel voor de zender is duidelijk: de boodschap komt beter over. En daar gaat het om.
Gratis stickers zijn te bestellen via www.totaalonbegrijpelijk.nl. Organisaties kunnen zich via de website aanmelden als distributiepunt van de stickers. Totaal onbegrijpelijk is een project van de LFB (belangenorganisatie voor en door mensen met een verstandelijke beperking), MEE Nederland, Platform VG en Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN).

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:

Martin en Jaenette Slooff, Capelle, gift n.a.v. samen 100 en 25 jaar ambtenaar: € 3.384,-
Royal Huisman Shipyard, Alice Huisman, Vollenhove, gift: € 500,-
S,.Abdalla, Laren, gift CTI Trading Soest: € 1.000,-

Rectificatie

De prijs van het boek 'De mongool, de moeder en filosoof' is niet € 29,95, zoals in de vorige Down+Up bij de boekbespreking stond vermeld. Het is een tientje voordeliger: € 19,95.

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! Zie voor adressen het colofon op pagina 4. De spelregels:

- Maak de tekst vooral niet te lang.
- Geen 'commerciële' aanbiedingen
- Geen anonieme oproepen.
- Op tijd insturen. Voor Down+Up 99 (herfst 2012) vóór 15 juli 2012.

Onder Zeil viert tienjarig bestaan op 7, 8 en 9 september

• Ruud Nonhebel

Dit mag je niet missen! Een weekend lekker zeilen in Friesland met het hele gezin. Op 7, 8en 9 september gaan we, voor de tiende keer, met inmiddels ruim 30 gezinnen genieten van zon, water en een altijd weer opperbeste sfeer. Sommigen hebben geen jaar gemist, anderen wikken en wegen al langer om een keer mee te gaan. En, lees je nu voor het eerst over Stichting Onder Zeil, dan raad ik je aan spijkers met koppen te slaan. Schrijf je in en je plaats ligt vast.

We verblijven in een grote Friese boerderij direct aan het water, met allerlei vormen van watersport bij de hand. Zo kun je surfen, kanoën, catamaran zeilen, met een platbodem meevaren, in een Valk leren zeilen of helemaal alleen in een learling varen. Dit laatste kunnen de meeste kinderen zonder enige ervaring dan ook, uiteraard onder professionele begeleiding van de zeilschool. Veel aandacht is er voor veiligheid!

Onze vrijwilligers staan alweer in de startblokken om er een feest van te maken. Voor de inwendige mens wordt goed gezorgd, en op een programma vol leuke verrassingen kun je dit jaar rekenen. Het is per slot het tienjarig bestaan en dat is niet niks!

Deelname bedraagt per persoon € 125,-- all-in. En dan bedoelen we ook alles! Eten, drinken, overnachten, watersporten, enzovoort. Kijk voor meer info op www.stichtingonderzeil.nl . Hier kun je ook het inschrijfformulier vinden.

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 september**: Themadag Early Intervention in het Diaconessenhuis Meppel, bij het kantoor van de SDS. Met Early Intervention kunnen ouders zelf hun kind met Downsyndroom helpen om zich zo goed mogelijk te ontwikkelen. Early Intervention is praktisch. Het geeft je liefde voor je kind handen en voeten. Gert de Graaf, medewerker van de SDS, zal aan ouders en belangstellenden uitleggen wat de mogelijkheden van Early Intervention zijn en hoe er dan met de kinderen gewerkt kan worden. Hij gebruikt hierbij videobeelden en gaat in gesprek met de aanwezige ouders en hulpverleners.

Vanaf 9.30 staat daar de koffie klaar. De dag eindigt om 15.30. Prijs: donateurs € 30,- niet-donateurs € 45,- (inclusief lunch). Nadere informatie en opgave bij het landelijk bureau van de SDS in Meppel (tel.: (0522) 28 13 37) of via info@downsyndroom.nl

SDS-Kern Twente

• **23 juni**: Koffie-ochtend bij 't Lemenschoer, Ruysdaelstraat 49, 7556 WS Hengelo. Van 10.00 tot 11.30 uur.

• **15 september**: Down Doe Dag in deomgeving van Borne.

SDS-Kern Haarlem

• **24 juni**: Picknick bij Zebra Zorg, Vogelenzangseweg 240, Vogelenzang. Van 15.00 tot 17.00 uur.

SDS-Kern Haaglanden

• **18 augustus**: Sportdag in Leidschenveen

SDS-Kern Rotterdam

• **18 augustus**: ZOOcamp in Blijdorp. Na het succes van vorig jaar is er ook dit jaar een ZOOcamp, georganiseerd door de SDS-Kern Rotterdam.

Stoere kinderen zijn welkom voor een avontuurlijke overnachting in Blijdorp. Kennismaken in het longhouse, de kampeerplek keutelvrij maken, een lekkere barbecue, verrassende traktaties maken voor de gorilla's, een spannende avondwandeling en een echte slang vasthouden. Het ZOOcamp is bedoeld voor kinderen van 11 t/m 13 jaar met een verstandelijke beperking zonder bijkomende gedragsproblematiek, die naar een school voor (voortgezet) speciaal onderwijs in Rotterdam gaan, onder andere voor kinderen met Downsyndroom. Het ZOOcamp is van zaterdag 18 augustus 16.30 uur tot zondag 19 augustus 9.30 uur.

Voor de persoonlijke begeleiding van de kinderen worden enkele enthousiaste vaders, moeders of andere begeleiders gevraagd (als vrijwilliger). Aan deze vrijwilligers wordt gevraagd om naast hun eigen zoon/dochter ook 1 of 2 andere kinderen te begeleiden. De kosten zijn 65 euro per kind en per begeleider.

De periode van voorinschrijving is inmiddels voorbij. Voor meer informatie over de nog beschikbare plekken: mail kernrotterdam@downsyndroom.nl of bel met Martin of Jeanette (010-2021022)

Het ZOOcamp in Blijdorp was vorig jaar een groot succes.

Starting Up

Deze nieuwste dvd van de Stichting Downsyndroom 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 SDSinformatiepakket.

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 pagina 62.

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 instructie-dvd). Evenals de film te bestellen bij de SDS (zie pagina 62). Nieuwe donateurs van de SDS vinden deze dvd in de welkomsttas bij hun plaatselijke kern

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.

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

Drie 'boeken' die achterin de ringband van Kleine Stapjes passen voor het aanleren van schoolse vaardigheden in het kader van Early Intervention. Voor de betreffende vaardigheden – 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, 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.

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

STICHTING Downsyndroom

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

D+U nr. 98

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 ING of 36.71.08.445 bij de Rabobank te Meppel, beide ten name van Stichting Downsyndroom. De minimumbijdrage is € 45,- per jaar, mits u in Nederland woont, anders € 50,-). Het streefbedrag bedraagt echter € 50,- resp. € 55,-. Extra steun is zeer welkom.

Datum: ..... Handtekening: .....

Downsyndroom Poli's en Downsyndroom Teams

Leiderdorp/Alphen a/d Rijn
Downsyndroom Team Rijnland. Rijnlandziekenhuis Locatie Leiderdorp. Michel Weijerman, kinderarts, m.weijerman@rijnland.nl . Afspraken (071) 582 8052 (Poli Kindergeneeskunde) of (071) 580 2831 (Helen Versteegen, contactouder)

Amersfoort
Samenwerkingsverband voor 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 VU Medisch centrum. Chantal Broers, kinderarts. Afspraken via (020) 444 0887

Hoofddorp/Heemstede
Upside Down Team, Spaarne ziekenhuis dr. J.P de Winter, kinderarts. Inl. 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
De Kinderkliniek, Hospitaalweg 1, 1315 RA Almere. Tel: 036-7630030fax: 036-7630035 Mail: afspraak@dekinderkliniek.nl . Contactouder: Mariëtte van Vugt: mariette.van.vugt@kpnmail.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. Inl. (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

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

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 huisarts/specialist. Afspraken ma-do 09.00-17.00: (0411) 656877. Contactmogelijkheid: pvos@cello-zorg.nl; p.vos@jbz.nl en polivg@cello-zorg.nl

Tilburg
Downpoli TweeSteden Ziekenhuis 1x per zes weken op wo-middag. Kinderarts Wil Rijnvos. MEE aanwezig. Aanmeldingen: (013) 4655565
Downpoli 18+ /AVG: inlichtingen Rian Kluyt, coördinator/poliverpleegkundige, 06 11458115
Downpoli St. Elizabeth Ziekenhuis 1x per twee maanden op ma-middag. C.C.J.M. Smeets, kinderarts. Aanmeldingen via poli: (013) 5398019

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

Den Bosch
Downteam Jeroen Bosch Ziekenhuis, Locatie Groot Ziekengasthuis, 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 .

Breda
Downteam Amphia Ziekenhuis Inl. en aanmeldingen via secr. Kindergeneeskunde tel. 076-5952629/5951012, C.Verkooijen, ass. Spreekuur elke laatste vr-middag van de maand.

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

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

Helmond
Downpoli Team Helmond, Elkerliek ziekenhuis Helmond, A. Bolz, kinderarts. Info Peter Janssen, coördinator (0492) 595173, mail pjanssen@elkerliek.nl , Mia Kusters, contactouder (0493) 492023, mail bjen@hetnet.nl .

Deurne
Downsyndroom Team 18+
Medisch coördinator: mw. A. Coppus, arts VG. Locatie: Elkerliek ziekenhuis Deurne. Inl.: Peter Janssen (0492 595173) pjanssen@elkerliek.nl ; Marijke de Witte (0493 329433) MdWitte@oro.nl .

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

Maastricht
Downsyndroompoli Zuid-Limburg Academisch ziekenhuis Maastricht. Dr. J. Schrander, kinderarts en medisch coördinator, mevr. Lea Lapré, coördinator, 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. Afspraak na overleg via mw. A. Hulst, coördinator en kinderverpleegkundige, downpolikliniek@gelre.nl
Tel. 0575-592824 (poli kindergeneeskunde)

Early Intervention/speelgroepen/schoolvoorbereiding

Den Haag – meerdere groepen
Steinmetz | de Compaan (070) 3721234. Voor 0-6 jaar. Groepen: ontwikkelings, schoolvoorbereidend en speelleer. Mail clic@steinmetzdecompaan.nl ; www.steinmetzdecompaan.nl
'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@kinderfysiotherapieregiowestland.nl .
Noordwijkerhout - speelleerochtend
Woensdagochtend. Stichting Het Raamwerk Monique Tjoelker (0252) 373441 Mail m.tjoelker@hetraamwerk.nl .
's-Hertogenbosch - speelgroep
Early Bird Rosmalen. Speelgroep op vr-ochtend en schoolvoorbereidend klasje op wo-ochtend. Info: Irit Holdrinet: 06-21528669 Zie ook www.stichtingearlybird.nl

Baexem – speelgroep en schoolvoorbereiding
PSW Junior (0475) 452 745, Marlies Kusters Zie www.psw.nl; mail speelleergroep@pswml.nl en schoolgroep@pswml.nl
Helmond - speelgroep
Stichting ORO Helmond, (0492) 530 053. Jolanda Maas, Ted van Giezen. Dagdelen: speelleergroep en schoolvoorbereidende groep.

MEE mag u doorverwijzen naar een speelleergroep, maar heeft in veel gevallen te weinig informatie. Weet u van een goed georganiseerde speelleergroep die geschikt is voor onze doelgroep?
Laat het ons weten: info@downsyndroom.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,
Ronald en Huyla Olsen
kerngroningen@downsyndroom.nl
www.sdskerngroningen.nl

Friesland
Jan Noorderwerf (0515) 427511 of 06 22827477
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
Jeroen Hendriks en Saskia Casteel, 038-4653538
Jeroen en Marieke Dunewind, 0529-850811
kernwestoverijssel@downsyndroom.nl

Twente
Roelof en Chantal Wobben, 074-2773712
Jeroen en Linda de Boer, 074-2504564
kerntwente@downsyndroom.nl

Doetinchem
Fam. Bongers, 0341-842068
Fam. Arentz, 0314-662284,
Fam. Wolters, 06-23791840
kerndoetinchem@downsyndroom.nl

Apeldoorn
Ellen den Besten, (055) 35 56 011
Marjan Kips, (055) 36 71 560
Marcel van Luyk, (055) 35 54 611
kernapeldoorn@downsyndroom.nl
www.sdskernapeldoorn.nl

Nijmegen
Tini Lootsma, (024) 355 23 83, voor kinderen van 4 jaar en ouder. Voor jongere kinderen: Vacature.
kernnijmegen@downsyndroom.nl
www.sdskernnijmegen.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

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

Amsterdam
Annemieke Blank (020) 6717350,
Hilde Roothart (020) 6611875
Simone Bakker (020) 6127775
info@downsyndroomamsterdam.nl
kernamsterdam@downsyndroom.nl
www.downsyndroomamsterdam.nl

Leiden
Joyce en Ed Willems (071) 4088343
kernleiden@downsyndroom.nl

Noordelijk Noord Holland
Jantina de Ruiter, (0228) 519 327; Ronald Kuiper, (0226) 413 1 17 kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl ; www.downspeelgroep.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

Utrecht
Brigit Hamaekers, (030) 252 08 16
Ruth Goedgebuure, (030) 2231168
kernutrecht@downsyndroom.nl

Het Groene Hart
4 t/m 12 jaar: Jan-Willem en Monique Vlierboom, (0182) 580 048; 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
0-6 jr: Germaine Knipscheer, (0165) 303931
7-15 jr:Annemarij Rosendahl Huber, (0165) 565 807 en Wendy Sanderson (076) 5652014
Vanaf 16 jr: 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
Caroline Belle 06 28477399
Anneke de Wit 06 50282345
kerndenbosch@downsyndroom.nl

Eindhoven
Tineke Eulderink-Barbiers, (040) 253 00 48
Mia Kusters, (0493) 492 023
kerneindhoven@downsyndroom.nl

Noord-Limburg
Louise Peeters (077) 3967140
Margriet Bouwers (077) 4632662
Elona Tielen, (077) 464 1711
kernnoordlimburg@downsyndroom.nl

Zuid-Limburg
Kerncoördinator: Michel van Zandvoort, (046) 452 15645; 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 Downsyndroom

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 € 45,- per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders € 50,-. Het streefbedrag bedraagt echter € 50,-, resp. € 55,-, 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!

Downsyndroom is in beweging

Het succes van poster-campagnes

Zie pagina 28-29

VN erkent 21 maart als Wereld Downsyndroomdag!

STICHTING Down syndroom

Hoogeveenseweg 38
Gebouw U
7943 KA Meppel
Tel: (0522) 281337
Fax: (0522) 281799
info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl