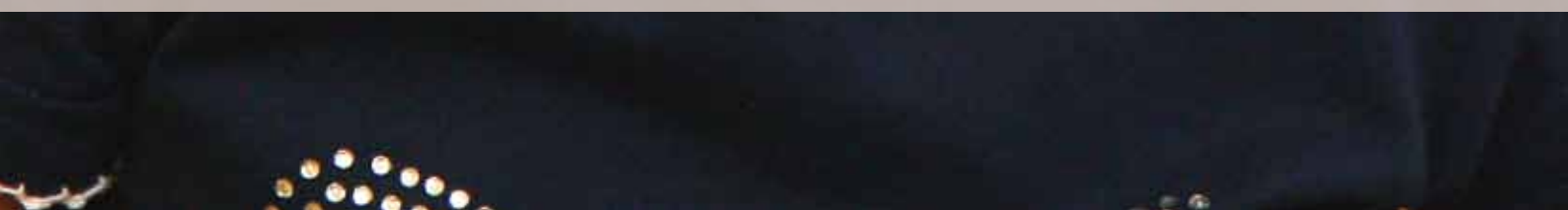
Down up

Stichting Downsyndroom
Nr. 99, herfst 2012

Met Naomi naar de tandarts
Darryl terug in reguliere klas
David alleen op de wereld
Memantine veelbelovend
Ipek ademt weer rustig
Poli 18+ ook in Maastricht



Week Chronisch Zieken

De Week Chronisch Zieken duurt dit jaar van zaterdag 9 tot en met zaterdag 16 november. Het landelijk thema is Samen Werken. De SDS loopt in het kader van deze Week, net als vorig jaar, van Dieren naar Rheden. Daarnaast is er weer een postercampagne! • Redactie

In de Week Chronisch Zieken 2012 staan mensen met een beperking en hun familie en vrienden in de spotlights. Voor de SDS is dat van heel jong af aan, met als thema Samen zijn... Samen doen... Samen Werken. De Week start zaterdag 9 november. De SDS gaat in het kader van deze actieweek weer samen aan de wandel (zie hiernaast) en voert ook weer een postercampagne (zie hieronder). Iedereen kan zich bij het thema wel iets voorstellen. Maar toch een paar voorbeelden: samen met mamma en pappa, met broers en zussen, bij de kinderopvang, de kinderarts, fysiotherapeut, logopedist, samen op school, in de kerk, bij de scouting, bij sport, samen bij stages, hobby's of echt aan het werk. Samen zijn, samen doen of samen werken!

De Week Chronisch Zieken werd voor het eerst in 1996 gehouden. Zie ook www.chronischziek.nl .

Nieuwe postercampagne:
Samen zijn, samen doen, samen werken

De postercampagnes van de SDS in het kader van de Week Chronisch Zieken hebben de afgelopen jaren veel enthousiasme losgemaakt. Daarom ook dit jaar een nieuwe campagne, nu onder het motto 'Samen zijn, samen doen, samen werken' • *Redactie*

Met deze postercampagne willen we Downsyndroom bij het grote publiek opnieuw nadrukkelijk neerzetten als chronische ziekte (zie bijvoorbeeld ook het artikel 'Downsyndroom als een zeldzame ziekte' in Down+Up 90).
De bekende procedure voor deze posteractie is als volgt: U mailt een foto van iemand met Downsyndroom die past bij: 'Samen zijn, samen doen, samen werken'. Gebruik wel altijd het format .jpg. En zorg voor een foto met voldoende pixels, anders wordt het een 'geruite' poster. Mik op minstens 500 kb, oftewel 0,5 MB. Op het SDS-bureau wordt die foto dan tot één geheel samengevoegd met het nieuwe tekst-en-logo-stramien van huisvormgever Ad van Helmond. Dat krijgt u teruggemaild in de vorm van een .pdf-bestand, wat kan worden geopend in het programma Adobe Reader. Daarmee kunt u vervolgens zelf de poster afdrukken, bijvoorbeeld op formaat A4. Of u kunt naar de plaatselijke copyshop voor net zoveel full color-posters van uw kind, en ook net zo groot, als u zelf wilt.
Het samenvoegen van tekst en foto op het SDS-bureau is een verregaand geautomatiseerde procedure. Als altijd zal het eigenlijke werk voor een groot deel worden uitgevoerd door onze eigen medewerker met Downsyndroom, David de Graaf. Verder zijn er voor deze posters geen mogelijkheden voor individuele opmaak. Uw foto moet dus bij de tekst en ook bij de kleur van het stramien passen. Bijgaand een voorbeeld. Zie ook www.mijnalbum.nl/Album=PXG37KET .
Stuur uw foto's naar: daviddegraaf@downsyndroom.nl .
Geeft u hem s.v.p. wel een paar dagen de tijd om te reageren? Hij heeft namelijk ook nog andere werkzaamheden!

9 T/M 16 NOVEMBER 2012
Week chronisch zieken

Wandelen met de SDS

Op zaterdag 9 november gaan we een wandeltocht maken van Dieren naar Rheden, 11 kilometer. Vanaf station Dieren lopen we door landgoed Hof te Dieren naar het Maarten van Rossumpad en over de Posbank naar station Rheden. Deze route leidt langs Bezoekerscentrum Veluwezoom en door het Nationaal Park Veluwezoom. De wandelroute is tot stand gekomen in samenwerking met Natuurmonumenten. Op station Rheden Rheden kunnen we de (stop)trein weer nemen en gaat ieder zijns weegs.

Horeca onderweg
Na 5 km komen we bij pannenkoekhuis de Carolinahoeve. Daar gaan we gezamenlijk wat eten en drinken.
De wandeltocht is speciaal bedoeld voor tieners en volwassenen met Downsyndroom, en natuurlijk mogen ouders, brusjes en andere familie ook mee als begeleiders. In principe is de tocht 11 km lang. De wandeling geeft iedereen de kans anderen te ontmoeten, te genieten van de mooie natuur in herfstkleuren.
Mochten er mensen zijn die wel heel graag meelopen, maar voor wie 11 km te lang is, dan kunnen zij vanaf de Carolinahoeve ook weer zelf teruglopen naar station Dieren. Dat is iets korter en loopt gemakkelijker, minder heuveltje op, heuveltje af.

Het programma (tussentijden zijn indicaties)
11 uur verzamelen bij de achteruitgang van het station van Dieren, vanaf het perron onder het tunneltje door.
12:30 uur komen we aan bij Carolinahoeve, daar versterken we de inwendige mens
13:30 uur vervolgen we onze wandeling
14:30 uur tussenstop op de Posbank
16:06 uur (streeftijd) nemen we de trein terug naar Dieren of om 16:22 naar Arnhem.
Reis en consumpties zijn voor eigen rekening.
Wilt u wel meelopen, maar minimale kosten maken? Dat kan ook, dan neem u uw eigen brood mee.
Geef u a.u.b. van te voren op via info@downsyndroom.nl zodat het landelijk bureau een indicatie heeft van hoeveel mensen er deelnemen.

Eerste hoofdsponsor gevonden!

Het afgelopen jaar heeft de Stichting Down-syndroom veel moeite gedaan om haar in deze crisistijd minder gunstig geworden financiële situatie positief te beïnvloeden. Dankzij de goede naam van de SDS bij haar eigen achterban, onze donateurs, is nu kort voor het ter perse gaan van deze Down+Up een eerste hoofdsponsor gevonden.

Afgesproken is dat de SDS vanaf nu voor vijf jaar vast en zwijgend doorlopend substantieel zal worden gesteund door ***The Paul Foundation****. Een in Zwitserland gevestigde particuliere stichting van de (Nederlandse) zuster en zwager van Paul Koot. Paul werd in juni 1959 geboren met Downsyndroom. Paul is op 15 oktober 2011 overleden aan de gevolgen van Alzheimer.*
De bijdrage van deze stichting zal met name worden besteed aan communicatie en beeldvorming. Daarmee is een aandachtspunt gekozen dat dwars door alle activiteiten van de SDS heen loopt.

Het blijft hier niet bij. De oprichters van ***The Paul Foundation*** *, het echtpaar Walthie, is meer dan bereid en ook goed in staat gebleken om niet alleen constructief mee te denken over diverse projecten op medisch, pedagogisch en sociaal maatschappelijk gebied, maar ook om die mee te helpen financieren, bijvoorbeeld in de opstartfase.*

Bestuur en medewerkers zijn bijzonder blij met deze ontwikkeling. In het volgende nummer van Down+Up leest u meer over deze samenwerking, over het leven van Paul en over mogelijke verdere projecten.

Geschilderd portret van Paul Koot als tiener

Goed voorbeeld doet goed volgen. De SDS heeft voor alles wat ze voor u wil realiseren meerdere sponsoren nodig. Wie is de volgende? Denkt u met ons mee?

Down+Up

24e Jaargang Nr 99 Herfst 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 oktober 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

8 In Kaapstad vond half augustus het elfde Wereld Downsyndroom Congres plaats. Gert de Graaf, keynote speaker namens de SDS, noteerde 'herkenbare wensen'. De cast van 'Downistie' werd gul onthaald en Yta Strikwerda nam haar DSi-award in ontvangst.

19 Björn Kusters vindt het moeilijk als mensen hem vragen stellen over Downsyndroom. Samen met zijn coach Jolanda maakte hij daarom maar een boek om het eens allemaal uit te leggen.

20 Darryl moest uiteindelijk toch maar naar het speciaal onderwijs, vond zijn oude school. En zo geschiedde. Maar toen was er ook nog oma Josephine!

30 Wat doet de SDS allemaal voor u? Wellicht veel meer dan u denkt. Een overzicht.

46 Leespraat binnen het speciaal onderwijs. Twee artikelen om te laten zien hoe het kan en hoe het werkt.

Update Twee artikelen: Effectiviteitsonderzoek naar interventie met het PPN-R: invloed vande diagnose Downsyndroom op de resultaten, en Memantine als potentieel medicijn voor behandeling van Downsyndroom.

Op de voorpagina: Demi Zwinkels uit Naaldwijk. Zij wordt in november 3 jaar. • *foto Rob Goor*

Actueel

Eerste hoofdsponsor gevonden! 3
Run, ladies, run! - Run2Day Ladies Damloop 6
Steunpunt Passsend Onderwijs van start 6
Vacatures enthousiast bestuurslid SDS 7
Intussen op kantoor..... 7
Elfde Wereld Downsyndroom Congres in Kaapstad 8
Ook Maastricht heeft nu een Downpoli 18+ 29

Jonge kinderen

20 jaar Early Bird, Early Intervention speelgroepen 10
Bij de tandarts van Naomi is het best gezellig 12
Sven houdt een smakelijke spreekbeurt 14
Het geheim van de S-tape 18
Darryl terug naar het regulier onderwijs 20
Daniël: Een loodzware steen..... 15

Tieners & Volwassenen

Eva's wilde haren..... 16
Björn vertelt het zelf 19
Een 'gouden' masker voor Ipek 22
Peetjie: Limburgs koken 25
Willemieke ging rustig met de slaapdokter mee 26

Onderwijs

Leespraat binnen speciaal onderwijs? ...Het kan!..... 46
Leespraat binnen het ZML - hoe werkt het 50

Extra/reportage

Wat doet de SDS voor u? 30
Leerzaam seminar in Sofia 33
SDS op Facebook 33
Heerlijk genieten tijdens Dreamnights..... 34
Voor u gelezen in de media 43
Alleen op de wereld - met besturing op afstand..... 52

Update

Effectiviteitsonderzoek naar interventie met PPN-R.... 36
Memantine als potentieel medicijn 40

En verder

Over boeken gesproken 56
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 oktober!

Hoera, een sponsor!

Hoera! We hebben een eerste hoofdsponsor: The Paul Foundation.

Maar eerst iets over Ipek. Ipek is een vriendelijk meisje van 19 jaar. Ze tobt al jaren met een probleem dat relatief vaak voor komt bij mensen met Downsyndroom: slaapapneu. Vorig jaar verergerde het probleem en kreeg Ipek een slaapmasker voorgeschreven. Via zo'n masker wordt 's nachts de luchtdruk op de neus constant gehouden, waardoor de ademhaling tijdens de slaap goed blijft verlopen. Maar Ipek verdroeg het masker in eerste instantie helemaal niet. Het ziekenhuis zocht contact met de SDS en kreeg het advies om Ipek met heel kleine stapjes aan het masker te laten wennen. En zo geschiedde. Inmiddels slaapt Ipek met masker als een roos. En overdag heeft ze veel meer energie.

Het lijkt eenvoudig, zo'n oplossing. Maar er is kennis voor nodig. Specifieke kennis van mensen met Downsyndroom: over hoe zij dingen kunnen ervaren, hoe zij kunnen reageren en wat voor hen het juiste duwtje in de rug kan zijn. In dit geval deed een medisch team een beroep op die kennis, voorhanden bij de SDS. Het is een goed voorbeeld van een heuglijk feit: professionele zorgverleners weten de weg naar de SDS te vinden als kenniscentrum bij uitstek voor Dowsyndroom.

In een tijd waarin we in Down+Up meer dan eens blijk geven van onze zorgen over de financiële toekomst van dat kenniscentrum - u weet wel, de overheid draait de kraan voor ons behoorlijk dicht - is het goed om u ook te laten zien wat de SDS allemaal doet - en allemaal wil blijven doen. Daarom laten we dat in deze Down+Up eens wat duidelijker zien.

De financiële toekomst van de SDS is nog altijd niet onbewolkt. Maar het nieuws dat we een eerste grote sponsor hebben gevonden is uitermate verheugend. Hier zijn we natuurlijk ontzettend blij mee! In de Upbeat leest u hoe The Paul Foundation ons de komende jaren gaat ondersteunen.

In de Update nog meer positief nieuws, hoewel nog voorwaardelijk, over de ontwikkelingen rond memantine als potentieel medicijn voor behandeling van Downsyndroom. Zo biedt deze Down+Up u niet alleen veel menselijke verhalen en praktische informatie, maar ook een optimistische kijk op de toekomst.

Rob Goor

Met een hart voor de SDS, in het hart van Nederland

Run, ladies, run!

Run2Day Ladies Damloop

Lopen voor de SDS: Tijdens de Run2Day Ladies Damloop op 23 september komen zo'n 30 enthousiaste vrouwen in actie voor 'ons' goede doel: de SDS. Gesponsord door hun al even enthousiaste achterban. • Redactie

Zo'n 30 enthousiaste vrouwen lopen op 23 september voor de SDS mee in de Run2Day Ladies Damloop, een afstand van 4 Engelse mijlen (6,4 kilometer). Voor de sponsorloop hebben zij al ruim 3.000 euro binnengehaald, en met als goede doel de SDS is dat natuurlijk geweldig!
Het officiële goede doel van de Run2Day Ladies Damloop is dance4life. Deze organisatie geeft jongeren de juiste informatie over seks, hiv en aids.

Teams kunnen in deze sponsorloop echter ook voor een zelfgekozen goed doel lopen. Voor hun sponsoring konden zij zich aanmelden via een speciale webpagina. Voor de SDS was dit http://downsyndroom.geef.nl . Sponsoren kunnen hier nog tot 23 september terecht. Dus u kunt de *ladies* die voor de SDS lopen, nog volop steunen!
Na de start in Amsterdam op de Prins Hendrikkade bij de Kalkmarkt lopen de deelnemers door de IJtunnel. Vervolgens wordt de Nieuwe Leeuwarderweg gevolgd tot aan de afslag Nieuwe Purmerweg. Over de Buiksloterbrug verlaten de loopsters nabij het 4 kilometerpunt het officiële Dam tot Dam parcours. Door het Florapark wordt het parcours vervolgd tot de finish bij het Buiksloterwegveer. Voor supporters altijd handig om te weten!

Steunpunt Passend Onderwijs van start

Het Steunpunt Passend Onderwijs geeft ouders van leerlingen met een extra ondersteuningsbehoefte, zoals chronisch zieke of gehandicapte kinderen of kinderen met leer- en/of gedragsproblemen, informatie over Passend Onderwijs. In het steunpunt wordt samengewerkt door Oudervereniging Balans, de CG-Raad en Platform VG. • Redactie

Het Steunpunt Passend Onderwijs voor ouders is op 1 augustus jl. van start gegaan. Het is onderdeel van 5010, het informatiepunt voor ouders met vragen over onderwijs. Het Steunpunt Passend Onderwijs wordt mogelijk gemaakt door het ministerie van OCW.

- *Wat is Passend Onderwijs en wanneer gaat het van start?*
- *Wat kan ik van school verwachten voor mijn kind met dyslexie?*
- *Kan ik het rugzakje nog aanvragen?*
- *Hoe weet ik welke school welke ondersteuning voor mijn kind biedt?*
- *Hoe werkt een samenwerkingsverband?*
- *Hebben we als ouders inspraak over Passend Onderwijs?*

Voor deze en vele andere vragen over Passend Onderwijs en ondersteuning op school kunnen ouders terecht bij het Steunpunt Passend Onderwijs. Er verandert met de komst van Passend Onderwijs veel voor kinderen en jongeren die extra ondersteuning op school nodig hebben.

Het rugzakje komt te vervallen, scholen krijgen een zorgplicht voor leerlingen en scholen gaan meer samenwerken.
De Rugzaklijn van de CG-Raad en het Steunpunt dyslexie van Balans zijn ondergebracht bij het nieuwe steunpunt.
Het steunpunt is te bereiken door gratis te bellen met 0800-5010 tussen 10.00 en 15.00 (toets 2, passend onderwijs) of kijk op: www.steunpuntpassendonderwijs.nl .

We voegen hier graag aan toe dat waar het met name over Downsyndroom gaat, de SDS natuurlijk met onderwijs-medewerker Gert de Graaf topdeskundigheid voor u in huis heeft. U kunt hem bereiken via het landelijk bureau of helpdesk@downsyndroom.nl .

Vacatures
Enthousiast bestuurslid SDS

In het bestuur van de Stichting Downsyndroom (7 leden) zijn twee plaatsen vacant.

Ter aanvulling van het huidige bestuur zoeken wij twee enthousiaste nieuwe leden. Vanwege de huidige bestuurssamenstelling is kennis vanuit de juridische of medische hoek welkom. Maar ook zonder die specifieke deskundigheid zien wij uw reactie met belangstelling tegemoet.

STICHTING Down syndroom

Veel meer dan nu is de SDS in de zeer nabije toekomst voor de continuïteit van haar activiteiten en het realiseren van nieuwe projecten afhankelijk van actieve fondsenwerving en sponsoring.

Het nieuwe bestuurslid komt in een enthousiast en positief team. Als bestuurslid van de SDS zit u bovenop alle nieuwe ontwikkelingen rond Downsyndroom in Nederland.

De bestuursleden en directeur Regina Lamberts hebben regelmatig contact per email en vergaderen circa 5 woensdagavonden en 1 zaterdag per jaar, doorgaans vlakbij station Amersfoort-centraal.

Het nieuwe bestuurslid kan (groot)ouder zijn van een kind met Downsyndroom, of iemand met de nodige deskundigheid en het hart op de goede plaats voor mensen met Downsyndroom.

Bent u geïnteresseerd of wilt u meer weten over de bestuursfuncties, neem dan contact op met Marja Hodes, voorzitter bestuur via marjahodes@downsyndroom.nl (of na 19.00 uur 06 – 51550031). Reacties zijn tevens welkom via email bestuur@downsyndroom.nl.

Als u zelf geen belangstelling hebt, maar ons op een mogelijk geschikte kandidaat wil attenderen, is uw reactie ook van harte welkom.

Intussen op kantoor...

• Regina Lamberts, directeur SDS

Niet wat het lijkt

Hanne moet leren rijmen. Hiervoor heeft de school op het digibord 3 plaatjes gezet. Een plaatje van een muur, een van vuur en een van een bloem. Het is de bedoeling dat Hanne de 2 plaatjes met de woorden die rijmen bij elkaar zoekt. Dat is heel moeilijk voor Hanne. Ze ziet het plaatje van vuur en zegt 'kachel, in de tuin lekker spekkies bakken'. Want Hanne vindt vuurtje stoken in de tuin erg leuk, dan gaan ze gezellig met zijn allen spekjes roosteren. Een begrijpelijke reactie, maar als je gevraagd wordt om te rijmen niet helemaal handig.
Als je alleen dit tafereel ziet, lijkt het alsof Hanne nog wel heel veel moet leren. Dat is ook zo, maar niet op het gebied van rijmen. Hanne kan namelijk gewoon lezen. En als je haar de woorden muur, vuur, bloem laat zien, kan ze prima de woorden die rijmen bij elkaar zoeken. Hanne heeft leren lezen door inzet van haar ouders en ingehuurde hulp via Leespraat.
Het is natuurlijk erg jammer dat de school niet gewoon ook de geschreven woorden onder het plaatje zet. Waarom doet een leerkracht dat niet? Dit heeft het te maken met het beeld dat de leerkracht van de leerlingen heeft. Het beeld is: lezen kunnen kinderen met een verstandelijke beperking niet, naar plaatjes kijken wel. Dit is een hardnekkig beeld. De ouders van Hanne hebben namelijk al heel vaak verteld dat Hanne kan lezen. En de school blijft maar aan de ouders vertellen dat Hanne niet kan rijmen, dit punt van het handelingsplan is nog niet gehaald. Hardnekkige beelden zorgen ervoor dat Hanne op school niet leert wat ze allemaal wel zou kunnen leren. We weten dat er een heleboel Hannes zijn. Aangezien Hanne niet de enige is, blijft de SDS u helpen dit beeld te verbeteren. Dat is nodig, en zal nog veel tijd en inzet vragen.

reginalamberts@downsyndroom.nl

Impressies van het Wereld Downsyndroom Congres in Kaapstad

Herkenbare wensen in Afrika

Van 15-17 augustus 2012 vond in Kaapstad het elfde World Down Syndrome Congress plaats, voor het eerst op Afrikaanse bodem. Er was veel aandacht voor de situatie in ontwikkelingslanden. Daarnaast was er een keur aan internationale presentaties uit tientallen landen. • tekst Gert de Graaf, foto Regina Lamberts

De meeste deelnemers aan het congres kwamen uit Afrika. Hun verhalen - ook van tieners met Downsyndroom zelf - laten zien dat zij dezelfde wensen hebben als in Nederland: opgroeien in de samenleving, goede gezondheidszorg en onderwijs, het liefst naar een gewone school gaan met voldoende ondersteuning, en natuurlijk erbij horen. Zuid-Afrikaanse tieners met Downsyndroom vertelden bewonderenswaardig goed over hun leven, desgewenst in Engels en in Afrikaans. Hun ouders hadden zich altijd sterk voor hen gemaakt en de tieners waren opgenomen in de eigen gemeenschap. Wel ging het hier om redelijk welvarende mensen uit de Afrikaanse middenklasse.

Armoede, falende gezondheidszorg

Zuid-Afrika, en andere landen in dit continent, hebben te kampen met grote reële problemen: armoede, werkeloosheid, te weinig geld voor goed onderwijs en ontoereikende gezondheidszorg. Met name de aidsepidemie slokt een groot deel van de gelden op.

De Zuid-Afrikaanse hoogleraar prof. Arnold Christianson benadrukt dat er een enorm kloof bestaat tussen de zeer vooruitstrevende Zuid-Afrikaanse grondwet - 's werelds enige grondwet waarin expliciet staat dat mensen niet mogen worden gediscrimineerd op grond van hun handicaps - en de realiteit van alledag. De goede intenties zijn 'lost in translation'. De Zuid-Afrikaanse realiteit is dat in niet-stedelijke gebieden 65 procent van de kinderen met Downsyndroom overlijdt voor het tweede levensjaar. Bij de meesten wordt de diagnose niet of pas zeer laat gesteld, laat staan dat zij enige hulp hebben gekregen.

Passie

Maar Zuid-Afrika, zo stelt Christianson, heeft ook een andere kant: de passie waarmee mensen proberen de problemen aan te pakken. Hij introduceert Dr. Barbara Moneymore als een sprekend voorbeeld hiervan. Moneymore is haar loopbaan begonnen als 'community nurse'. Zij is inmiddels gepromoveerd op de betekenis van 'community nurses' voor de positie van mensen met een handicap. Ze spreekt hierover met kennis van zaken maar, zoals zij zelf zegt, vooral vanuit haar hart. Hier spreekt de passie die de Zuid-Afrikaanse grondwet heeft opgeleverd.

Vanuit deze passie is het Vanessa dos Santos en haar team van Down Syndrome South Africa gelukt om niet alleen dit congres te organiseren, maar daarbij ook diverse ministeries en politici te interesseren in de positie van mensen met Downsyndroom.

Meer berichtgeving over het congres in Kaapstad in de volgende Down+Up.

Awards voor Yta en Peetjie

De wereldwijde koepelorganisatie Down Syndrome International (DSi), waar ook de SDS aan is verbonden, heeft tijdens het congres in Kaapstad twee Nederlandse vrouwen met Downsyndroom geëerd met een World Down Syndrome Day Award, een bijzondere beloning voor hun individuele bijdrage aan het verbeteren en verrijken van het leven van mensen met Downsyndroom. • tekst Redactie, foto Regina Lamberts

Yta Strikwerda kreeg de onderscheiding voor haar optreden bij Paul de Leeuw waarin zij de goedgebekte showmaster kansloos liet en de regie volledig overnam. Het fragment werd later gekozen tot 'Tv-moment van het jaar'. Yta (44) is een zeer uitgesproken vrouw met Downsyndroom. Zij werkt voor de LFB, een organisatie die de zelfredzaamheid van mensen met een ontwikkelingsstoornis promoot. Zij heeft eigen middelen verworven om in Kaapstad de award in ontvangst te kunnen nemen. Yta werd hier voor genomineerd door de European Down Syndrome Association (EDSA).

Niet aanwezig in Kaapstad, maar wel beloond met een World Down Syndrome Day Award is Peetjie Engels. Zij is genomineerd door de Tsjechische zusterorganisatie van de SDS, DownSyndrome CZ. Peetjie (34) heeft veel vaardigheden ontwikkeld. Zo speelt zij klarinet en heeft al 12 jaar een eigen column in Down+Up. Peetjie geeft in Tsjechië regelmatig lezingen in het Engels over denkstimulering volgens Feuerstein.

Yta Strikwerda laat vol trots haar onderscheiding zien.

Enthousiast, zelfverzekerd en zelfs gedeeltelijk in het Engels vertelden ze over hun liefde voor soaps en acteren.

Tijdens het elfde Wereld Downsyndroom Congres in Kaapstad was SDS-onderwijsmedewerker Gert de Graaf 'keynote-speaker' met het onderwerp 'De ontwikkeling van zelfredzaamheid, taal en schoolse vaardigheden bij mensen met Downsyndroom'. Hierin ging hij in op een meerjarig onderzoek waarop hij volgend jaar zal promoveren. Het blijkt dat adolescenten en jongvolwassenen met Downsyndroom minder goede schoolse vaardigheden hebben dan kinderen met Downsyndroom van 12-14 jaar. Dat is niet het gevolg van het verliezen van vaardigheden door de eersten, maar het gevolg van een verschil in de kansen die de betreffende personen hebben gekregen in hun jeugd. De huidige generatie kinderen met Downsyndroom heeft veel vaker een flink deel van hun schoolcarrière op een reguliere school onderwijs ontvangen.

De Graaf sprak in Kaapstad ook over 'Leren lezen in regulier en speciaal onderwijs: een longitudinaal onderzoek naar leerlingen met Downsyndroom' en 'De ervaringen van ouders van kinderen met Downsyndroom in Nederland met prenatale screening'.

Downistie verovert Kaapstad

Gedurende het hele congres waren Tobi Westerveld (Thomas), Ruben Herzberg (Hubert), Rochelle Klinkenberg (Rosanne), Sara van Ketel (Vicky)en Lize Weerdenburg (Nina) zeer zichtbaar. Als echte ambassadeurs trokken ze in de pauzes van tafel naar tafel. Met veel verve vertelden ze over hun leven, hun werk en vooral over hun grootste passie: acteren in een soap. 'Je kunt heel veel en maak vooral je dromen waar!' Dat was de boodschap die keer op keer te horen was.

Workshops
In Kaapstad werden twee grote workshops over de spraakmakende soapserie gehouden: één voor ouders en professionals en één voor jongvolwassenen met Downsyndroom zelf. De zalen waren afgeladen vol. En de reacties waren vol lof. Beide keren leverden de acteurs de belangrijkste bijdragen. Vol enthousiasme, zelfverzekerd en zelfs gedeeltelijk in het Engels vertelden ze over hun liefde voor soaps en acteren.

Dat je daar wel wat voor moet doen is helder. Je wordt niet zomaar een acteur. Talent is belangrijk, maar vooral ook oefenen, oefenen en nog eens oefenen. En dat werd uitgebreid in de workshop voor jongvolwassenen gedaan: oefenen in het verliefd kijken; oefenen in het met een stalen gezicht je mobieltje opnemen en zeggen dat je nog op kantoor bent, terwijl je met je secretaresse in bed ligt. En oefenen in het letterlijk 'doodstil' liggen. Want als je bij een begrafenisscène in de doodskist ligt, mag je geen krimp geven. Professioneel lieten de acteurs zien hoe zij dit onder de knie hebben gekregen om daarna de deelnemers het zelf te laten ervaren. We hebben nog nooit zoveel 'dode' mensen op het podium gehad!
Er is veel belangstelling van andere landen om op deze unieke wijze Downsyndroom onder de aandacht te brengen. Met diverse Downsyndroomorganisaties is gepraat over de mogelijkheid om de serie in hun land te presenteren.

Een lesje 'doodliggen': fluitje van een cent voor de cast van Downistie.

In 1992 werd de stichting Early Bird opgericht door Ellie Willems en Marjo Koemans. Toen Marjo ruim 20 jaar geleden met haar gezin, waaronder zoon Rick met Downsyndroom, terug kwam uit Australië, wilde zij graag zelf een speelgroep opstarten. In Nederland had de SDS zich intussen al laten inspireren door de Australische aanpak met Early Intervention. Marjo vond een medestander in Ellie, een Montessori kleuterjuf en moeder van een dochter met een meervoudige complexe handicap. En zo begonnen ze in de garage van Marjo's huis met de eerste Early Intervention speelgroep.

• tekst Irit Holdrinet, Rosmalen, foto's Maaike Croonen (Early Bird)

Nu, 20 jaar later, staat Early Bird met haar missie nog steeds overeind. Wat doet Early Bird? Begeleiden, informeren en adviseren van ouders bij het vroegtijdig stimuleren van kinderen van nul tot vijf jaar met een ontwikkelingsachterstand. Het unieke concept houdt in dat alles gebeurt in speel/leergroepen en 'door ouders, voor ouders'. In dit warme bad van herkenning zijn de leidsters van de speelgroepen namelijk zelf ouder van een kind met een beperking. Zij hebben zelf jarenlang de groepen met hun eigen kind bezocht en helpen nieuwe ouders vanuit hun eigen ervaring verder op weg. De leidsters hebben tevens opleidingen gevolgd om de ontwikkeling en ontplooiing van de kinderen in deze eerste, zo belangrijke, jaren gericht te begeleiden. In de speelgroep scheppen ouders met hun kind zelf de voorwaarden voor een voorspoedige ontwikkeling.

Voor ouders

Early Bird is een plek waar ouders zich gezien en gehoord voelen. Ze kunnen met leidsters en andere ouders ervaringen uitwisselen, informatie over artsen en therapeuten krijgen en wegwijs worden in zorgland. Ouders vinden het prettig om andere ouders te ontmoeten die 'in hetzelfde schuitje zitten', die begrijpen waar je het over hebt en met wie ze vaak jarenlang contact blijven houden.

De leidsters begeleiden de ouders bij het stimuleren van de ontwikkeling van hun kind aan de hand van het Early Interventieprogramma 'Kleine Stapjes'. Er worden vanuit verschillende disciplines zoals logopedie, fysiotherapie en psychologie spelletjes, werkvormen en materialen aangereikt die ouders ook thuis kunnen toepassen. In de speelgroep kunnen ouders één ochtend per week ongestoord en onder begeleiding hun kind extra aandacht en stimulans geven. Ouders zijn dus zelf actief bezig met de ontwikkeling en ontplooiing van hun kind, altijd uitgaande van zijn of haar mogelijkheden.

Voor kinderen

Aan de hand van het programma 'Kleine Stapjes' komen de kinderen op elk ontwikkelingsgebied in aanraking met allerlei stimulerende activiteiten.

In de groep worden op een vanzelfsprekende manier sociale en persoonlijke vaardigheden geoefend. Grof motorische vaardigheden worden gestimuleerd door binnen en buiten materialen en spelactiviteiten aan te bieden zoals schommel, glijbaan of kruiptunnel.

Met materialen als vingerverf, scheerschuim, deeg of zand worden de tastzin en fijne motoriek gestimuleerd en er is aandacht voor taal- en spraakontwikkeling door middel van liedjes en versjes, altijd ondersteund met gebaren en soms met gebruik van eenvoudige muziekinstrumenten.

Speelgroep

In de speelgroep zijn de kinderen met hun ouders al vanaf de geboorte welkom. Ook broertjes en zusjes kunnen gezellig mee doen.

De vaste structuur van terugkerende liedjes en activiteiten blijkt in deze eerste, belangrijke tijd, erg zinvol.

Voor de peuters wordt er in het programma extra aandacht besteed aan het stimuleren en verhogen van de concen-

20 jaar Early Bird

Early Intervention speelgroepen

tratie, de ontwikkeling van de spraak/taal en ontwikkeling van fijn motorische vaardigheden. Ook sociale vaardigheden en het uitvoeren van kleine opdrachtjes worden geoefend.

Schoolvoorbereidende klas

Vanaf ongeveer drie jaar, afhankelijk van de ontwikkeling, gaan de kinderen naar het schoolvoorbereidende klasje. Zonder ouders.

In een klein groepje raken de kinderen vertrouwd met de manier van werken die straks op de basisschool gewoon is. Daar moeten ze zich in een grote groep kinderen prettig en veilig voelen, waar veel van hen gevraagd wordt. De kinderen moeten bijvoorbeeld op hun stoel kunnen blijven zitten en opdrachtjes uitvoeren. Leren hoe een ander kind heet en reageren op je eigen naam. Zelf een puzzel kunnen maken, terwijl andere kinderen een werkje doen. Of tekenen, terwijl er ergens anders afleidend geluid is.

Iedere periode komt er een thema aan bod. Zoals dieren, seizoenen of Sinterklaas en Kerstmis. Binnen het thema wordt aandacht besteed aan onderwerpen als groot-klein, dezelfde plaatjes bij elkaar zoeken, sorteren, etc.

Early Bird in Rosmalen heeft haar deuren altijd open staan voor belangstellenden. Ouders kunnen met hun kind een kijkje komen nemen en een paar keer mee doen om te zien of Early Bird iets voor hen is. Dit kan zonder verwijzing en er zijn geen kosten aan verbonden.

Wanneer ouders besluiten de groep te willen blijven bezoeken dan worden zij ondersteund bij het aanvragen van de benodigde indicatie bij het CIZ.

Bij voldoende belangstelling wordt er ook een speelgroep in Zaltbommel gestart.

Meer informatie?

Kijk op www.stichtingearlybird.nl of bel Irit Holdrinet: 06-21528669.

Wendy, Leon en Hidde

Een warm bad! Dat was onze indruk na het eerste bezoek aan Early Bird. Fijne mensen, positieve instelling en ruimte om je verhaal te doen. Wij ervaren Early Bird als een bijzondere plaats waar we veel informatie, praktische tips en ook gezelligheid vandaan halen.

Hidde was nog geen 8 weken toen we er voor het eerst naartoe gingen, en ook toen hebben we er al van geprofiteerd. Hij was zelf misschien nog klein maar je hoort en ziet hoe andere ouders met hun kinderen omgaan, en dat op een ongedwongen manier in een ontspannen sfeer. Het zingen en de andere rituelen die elke week terugkwamen begon Hidde al snel te herkennen en nu zien we ook dat hij bepaalde onderdelen mee gaat doen. Voor elke leeftijdsfase is het er prettig, veel individuele aandacht en ook gelegenheid om je eigen plan te maken. Als ouders van Hidde wisselen we af wie er met hem meegaat, dat gaat prima en zo kun je allebei op de hoogte blijven van de ontwikkelingen binnen de groep. Ik weet dat ik het ga missen als Hidde aan een vervolgstap toe is.

Jos, Sandra en Puck

Het was voor ons een fijne tijd bij Early Bird; ervaringen uitwisselen met andere ouders, je werd snel begrepen doordat je hetzelfde gevoel deelde en er herkenbaarheid over en weer was. We hadden nooit het gevoel dat je teveel zei, bij Early Bird kon het! De leidsters denken met je mee en staan, heel betrokken, open voor alle vragen. De contacten met de andere ouders zijn heel waardevol, ook voor de toekomst. Early Bird is één van de wezenlijke onderdelen die onze Puck op weg hebben geholpen met haar ontwikkeling, en we zijn er als ouders ook sterker door geworden!

Erna en Robin

Trots en onzeker staat Robin met zijn eigen foto voor het bord. Hij, 3 jaar, mag voor het eerst meedoen in het schoolvoorbereidende klasje en wil dolgraag nadoen wat de andere kinderen vóór hem gedaan hebben; de foto op het bord plakken. Robin schuift, maar de magneet wil niet van het bord. Marloes helpt en Robin straalt, beiden stralen, de foto hangt.

De ochtend zit vol structuur en leuke activiteiten. De leidsters hebben de grootste aandacht voor kleine individuele opdrachtjes. Robin kan meer dan ik denk: hij brengt zijn eigen stoel naar de tafel waar gedronken en gegeten wordt en drinkt net zoals de andere kinderen uit een beker. Daar waagt hij zich thuis niet aan.

Naast de uitstekende begeleiding die de kinderen bij Early Bird krijgen ben ik blij met de hulp die de leidsters bieden bij de overstap naar de reguliere basisschool. Dit maakt de overstap stukken gemakkelijker.

Elvira met Naomi in de stoel bij tandarts De Leng.

Hoe maak je zo'n pittig dametje met Downsyndroom van 3 jaar vertrouwd met het fenomeen tandarts? Een Centrum voor Bijzondere Tandheelkunde kan je op weg helpen • tekst Elvira van der Eerden, Dieren, foto's CBT

Bij de tandarts van Naomi is het best gezellig

We zagen er al een poosje tegenop: wanneer gaan we met Naomi voor het eerst naar de tandarts? Je mag je kindje natuurlijk altijd wel een keer meenemen met een eigen bezoek aan de tandarts, maar dat was er bij Naomi nooit van gekomen.

Helaas heeft Naomi al heel wat medische ervaringen opgedaan. Aan de gevreesde hartafwijking moest ze drie keer geopereerd worden. Daarnaast waren er drie hartcatheterisaties en een grote buikoperatie vanwege een web in haar dunnedarm met een malrotatie. En ze heeft 17 maanden een maagsonde gehad omdat ze niet goed meer dronk en at na haar buikoperatie. En dat nota bene nadat ze zelfstandig acht maanden borstvoeding heeft gedronken. Ruim een jaar geleden was de laatste opname in het Radboud, een KNO-ingreep die haar erg goed heeft gedaan. Van een klein, lusteloos, spugerig en slecht etend meisje veranderde ze in een pittig en krachtig dametje dat erg goed van zich af weet te bijten! Zou dit het gevolg zijn van zoveel ziekenhuiservaringen? Naomi weet heel erg goed wat ze niet wil. Veel ouders zullen dit herkennen. We zijn erg blij en dankbaar dat het nu zo goed met haar gaat. We durfden dit toen niet te dromen!

Nederland telt 26 centra voor Bijzondere Tandheelkunde

Het moet er een keer van komen

Inmiddels is Naomi ruim drie jaar. Wanneer zal ik haar meenemen naar de tandarts? Het zal er wel een keer van moeten komen, haar grote broer Joas ging met mij mee toen hij twee jaar was. Hij mocht, nadat ik voor controle in de stoel had gelegen, ook even in de stoel om zijn mooie tanden aan de tandarts te laten zien. En zo kom je dan een keer tot een eigen afspraak bij de tandarts.

Op de Down-poli in het ziekenhuis in Zutphen overlegde ik afgelopen december met onze kinderarts, dr. Dikken. Hij begrijpt dat je aan Naomi geen makkelijk patiëntje hebt, je kunt haar maar slecht afleiden. Ze is bijzonder sterk, en

kan zich in allerlei strekhoudingen manouvreren. En dan in een mondje willen kijken met tanden en kiezen die graag overal in bijten... veel succes!

Moet je wachten tot ze er meer van kan begrijpen of is de tijd rijp om te gaan?

We wisten dat we hartelijk welkom zijn bij onze eigen tandartspraktijk in Dieren, maar ik zag het gewoon niet zitten. Straks als ze wat groter is gaan we daar zeker naartoe.

CBT

Dikken wees ons de weg naar een Centrum voor Bijzondere Tandheelkunde (CBT). We kregen een verwijsbrief en we konden half februari terecht bij het centrum bijzondere tandheelkunde Groot Klimmendaal in Arnhem, bij tandarts Marie-Helène de Leng. Eerlijk gezegd vond ik het best spannend. Vooraf waren ons enkele vragen toegezonden. Over de gezondheid van je kind tot en met welke afleidingsmanouvres voor je kind zouden kunnen helpen. De antwoorden mocht ik bij het eerste bezoek aan de assistente geven.

Het 'tanden tellen', zoals de tandarts het noemde, was zo gepiept

Daar gingen Naomi en ik. We werden hartelijk welkom geheten, en er werd goed geluisterd. Er was genoeg tijd om haar af te leiden met wat speelgoed. Ze mocht even voelen aan wat tandartsspullen. Naomi vond het best gezellig. Ze kreeg een soort rubberen ijsje, een ijsstokje met daaraan een dik wit wat zacht plastic blok erop. Hier mocht ze op bijten, zodat de tandarts aan de andere kant haar tanden kon bekijken zonder dat haar kaken op elkaar konden. Daarvoor moest ze natuurlijk wel even liggen. Op mama's schoot in de stoel achterover, dat vond ze niet zo. Maar het 'tanden tellen' zoals de tandarts het noemde, was zo gepiept. Ze hield goed de snelheid erin. Het rubberen ijsje bleek vriendelijk en doeltreffend te werken. Haar tanden zagen er goed uit, maar staan wel schots en scheef. Prima zo, we mochten een nieuwe afspraak maken om over drie maanden nog eens te komen oefenen, om het steeds minder speciaal te laten zijn. Zo kwamen we op 30 mei voor de tweede keer op bezoek. Met weer die aardige tandarts en assistente die niet van een rare kreet of eigenwijs gedrag opkijken. Naomi vond het nu minder gezellig dan de vorige keer. Maar er werd een liedje aangezet en het was zo weer klaar. Ze kreeg het liedje op cd mee met nog een prachtig grote ballon, opgeblazen met het blaasapparaatje van de tandarts.

Tips

Nog wat poetstips kregen we natuurlijk mee: Probeer twee keer per dag te poetsen met een gewone tandenborstel die je regelmatig moet vervangen. Poetsen voor het slapen gaan en voor het middagdutje. Ja, we doen ons best... al valt dat vaak niet mee. En verder nog de bekende eet- en drinktips. Al zingend zitten we elke dag in de strakke houding met de borstel in de mond. Bijten op het ding is niet te voorkomen. Gelukkig kregen we bij afscheid nog een nieuw borsteltje! Wanneer ze straks groter is, kunnen we natuurlijk naar onze eigen tandartspraktijk, maar voorlopig is dit voor Naomi en mij even een goede uitkomst! Maar hoe krijg je haar aan het poetsen? We laten in een liedje op de wijs van 'Vader Jacob' al haar vrienden van haar speelgroep de revue passeren. 'Papa moet poetsen, mama moet poetsen, Joas ook, Wilma ook, Loïs moet ook poetsen, even tandenpoetsen, heel mooi schoon, bijna klaar!' Inventief word je wel met dit meisje! Misschien beseft ze zo dat ze niet de enige is die tanden moet poetsen? Ik wens alle ouders hier veel succes mee.

Leuk op internet:

Een leuk verhaaltje op youtube: Anna gaat tandenpoetsen (digitaal prentenboek)
Aflevering van het Zandkasteel, Ik ben tandarts:
www.uitzending-gemist.com/nederland-3/het-zandkasteel/312696
Een liedje voor de grotere kinderen: Okki's tandenpoetslied (youtube)
Liedje: Poets je tanden: www.youtube.com/watch?v=bUwEDkMMf9A
Nederlandse vereniging voor kindertandheelkunde: www.nvvk.org
Een gebarenliedje: Tanden poetsen (youtube)

Boekjes van uitgeverij Clavis:

De tandarts, door Liesbet Slegers.
ISBN 978 90 448 08155 Prijs € 14,95
Anna poetst haar tanden, door Kathleen Amant. ISBN 987 90 448 06915 Prijs € 12,95

Over het CBT:

Het Centrum Bijzondere Tandheelkunde (CBT) Groot Klimmendaal in Arnhem is een van de 26 centra in Nederland die tandheelkundige hulp bieden aan kinderen en volwassenen die vanwege hun handicap niet in een algemene tandartsenpraktijk behandeld kunnen worden. Door aangepaste technieken wordt de behandelbaarheid van deze doelgroep verbeterd. Ook angstige patiënten kunnen bij het CBT worden behandeld met als doel terugkeer naar de huistandarts mogelijk te maken.
Zie ook: www. zorgkaartnederland.nl/centrum-voor-bijzondere-tandheelkunde

Sven houdt een smakelijke spreekbeurt

Sven Graf (9) gaat een spreekbeurt houden op school, en hij weet heel goed waar die over moet gaan: pannenkoeken! Die zijn namelijk heel lekker. Svens ouders bereiden hun zoon goed voor op de grote dag. • tekst en foto's Pauline van den Brink, Leusden

In groep 4 zit hij. En al vroeg in het schooljaar hangt er een lijstje in de klas om je naam en onderwerp in te vullen voor een spreekbeurt. Sven,9 jaar, weet al snel waar hij zijn spreekbeurt over wil houden: pannenkoeken! Hij lust ze bij zijn ontbijt, lunch en diner. En het liefst ook nog als tussendoortje. Maar hoe pak je dit aan als je kind een spreekbeurt voor de klas moet houden terwijl hij slecht verstaanbaar praat?

Beeldmateriaal

Sven houdt erg van fotograferen, dus zijn we eerst naar het Pannenkoekenhuis bij ons in de buurt gegaan. Daar heeft hij diverse foto's gemaakt van de pannenkoekenbakkers, de pannen, de keuken en het restaurant. Dit hebben we gefilmd, zodat hij dat als afwisseling kon laten zien.

Daarna hebben we geplastificeerde A5 kaarten met picto-teksten gemaakt (1). Deze heeft Sven tijdens de spreekbeurt voorgelezen. Op de PowerPoint presentatie achter hem verschenen de zinnen die hij op zijn kaarten had staan. De leerlingen uit de klas konden zo meelezen op het moment dat ze hem niet konden verstaan.

Bakken in de klas

Om het geheel wat levendiger te maken heeft hij in de klas het beslag gemaakt en een pannenkoek gebakken. Op zijn pictoblad kon hij zien welke attributen hij nodig had. Deze haalde hij dan één voor één uit een grote tas (kom, mixer, weegschaal etc). Vervolgens ging het meel in de beslagkom en brak hij zelf de eieren erin. Dit hadden we uiteraard thuis geoefend. De kinderen in de klas waren erg onder de indruk dat hij dit geheel zelfstandig deed. En toen het campinggasstelletje aanging en de pan met boter erop kwam keken Sven zijn klasgenoten vol bewondering dat hij zelf een pannenkoek ging bakken.

Quizvragen

Tot slot hadden we nog wat Quizvragen als:

- op welke datum is het Nationale Pannenkoekendag? (5 juni)
- hoe groot is de grootste pannenkoek die ooit gebakken is? (15 meter doorsnee)
- hoeveel woog de zwaarste pannenkoek? (3.000 kilo)

Het poffertje dat elk kind uiteindelijk kreeg van Sven ging er goed in. Zowel voor Sven als voor ons was het een hele ervaring om een spreekbeurt te maken waarbij zijn spraakgebrek zo min mogelijk op zou vallen. Ik denk dat we daar goed in geslaagd zijn. En Sven... die wilde de volgende dag weer met zijn tas met pannenkoekenspullen naar school om de spreekbeurt nogmaals te doen.

(1*) Zie bijvoorbeeld www.Eelkeverschuur.nl . Zie ook D+U 52, 'Een spreekbeurt met ondertitels'.

Workshop cupcakes maken

• tekst en foto's Pauline van den Brink, Leusden

Beslag, rollers, uitsteekvormpjes en heel veel verschillende kleuren marsepein lagen te wachten op de tieners uit de regio Amersfoort die zich hadden opgegeven voor de workshop 'Cupcakes maken'. Eerst werd er een lekker broodje knakworst gegeten en daarna ging iedereen hard aan de slag. De ene helft begon met het bakken van de cupcakes, de andere helft met het uitsteken van vormpjes en creatief versieren van de cakejes.
En dat de kinderen creatief waren is wel te zien op de foto's. Brett maakte een prachtige voetbal cupcake en Julia wilde graag een Ajaxshirt op haar cakeje. Na al het harde werken werden de ouders uitgenodigd om alles te bewonderen en vervolgens lekker op te smikkelen. Het was een ongelooflijk leuke avond en we gaan gauw weer wat organiseren voor de tieners uit onze regio.

Een loodzware steen

Daniël

Columniste Silvie Warmerdam woonde met haar man Harro en haar drie zonen een aantal jaren in de Verenigde Staten. Dit voorjaar zijn ze naar Nederland teruggekeerd. Daniël is 7 jaar en heeft Downsyndroom.

'Dus Daniël gaat naar de Internationale School', vraagt de logopediste, terwijl ze haar pen in de aanslag houdt om aantekeningen te maken.
Net twee weken in Nederland, maak ik een rondje langs de specialisten die Daan nodig gaat hebben; vandaag zit ik bij de spraakdeskundige.
Als antwoord op haar vraag, schud ik langzaam mijn hoofd: 'nee dat is op het laatste moment niet doorgegaan.'
Verbaasd kijkt ze op: 'o, wat is er gebeurd?'
Ik vertel haar hoe de Internationale School de deuren voor Daan z'n neus heeft dichtgegooid en voel dat die afwijzing nog steeds pijn doet.

Aan het einde van het Amerikaanse schooljaar, boden Daniël z'n juffen aan om voor 't nieuwe jaar het handelingsplan te schrijven, een IEP -individual Education Plan- in het Amerikaanse jargon. In zo'n IEP staan de leerdoelen omschreven en wordt aangegeven hoeveel begeleiding hij volgens de Amerikaanse standaarden nodig heeft.
Op mijn initiatief organiseerden we het overleg waarin het IEP zou worden vastgesteld, vroeg in de ochtend, zodat Daniël z'n nieuwe juf van de Internationale School kon meeluisteren via Skype. Ze is Britse en kon de discussie dus prima volgen.
'Bedankt,' zei ze aan het einde van de discussie, 'ik heb een goed beeld gekregen van wat Daniël allemaal wel en niet kan.'
Daan z'n Amerikaanse juffen gaven hun telefoonnummers en email-adressen: 'je kunt ons altijd benaderen als er vragen zijn of als je advies zou willen.'

Een paar dagen later kreeg ik een aardige email van de nieuwe juf, waarin ze aangaf uit te kijken naar Daan z'n komst. 'Ik ben er hoor, als jullie op de maandagmorgen in juni kennis komen maken met de school', schreef ze.
Gerust dat het met de scholen allemaal goed geregeld was, sloeg ik aan het inpakken en ging aan de slag om ook de de andere onderdelen van een nieuw Nederlands leven te organiseren. We schreven de jongens in bij een voetbalclub en ik zocht contact met een logopediste en de kinderarts in onze nieuwe woonplaats om kennismakingsgesprekken te plannen.

Niet welkom

Twee weken voor ons vertrek meldde de directeur van de Internationale School zich. 'Ik heb gesprekken gevoerd met m'n Nederlandse bestuur en ik weet niet of we als school de zorg die Daniël nodig heeft kunnen bieden', schreef hij. Na veel heen en weer praten -vooral tussen hem en Harro die al in Nederland was- kwam de mededeling toch nog hard aan: Daniël was niet langer welkom. Het was te lastig en veroorzaakte teveel problemen om voor hem goed onderwijs te organiseren.
Ik liet me tussen de dozen zakken en veegde de tranen van mijn wangen. Ons kind afgewezen door de school waar wij zo'n goed gevoel bij hadden, er zat plots een loodzware steen in buik.
Ik luchtte mijn hart op Facebook. 'Ze weten niet wat ze missen', reageerde één van Daniël z'n vorige juffen binnen een paar minuten. En een expat-vriendin: 'zoals bij elke verhuizing is het vinden van een goede school voor de kids top priority - dit dan te horen krijgen op het allerlaatste moment: iedereen's nachtmerrie!!'
Gesterkt door de vele reacties ging ik op zoek naar een alternatief en liet de verhuizers de rest van de spullen onuitgezocht inpakken.

'Jeetje wat vervelend en wat een last minute beslissing,' reageert de logopediste, 'wat nu?'
'We hebben leuke gesprekken gevoerd met de Montessorischool bij ons in de buurt', vertel ik.
'Daniël is daar meer dan welkom en we hebben een heel positief beeld van de school.'
'Dat klinkt goed, het grote voordeel is dat Daniël nu één taal aangeboden krijgt, zowel thuis als op school. Hij zou een sprong in z'n spraakontwikkeling moeten gaan maken', geeft de specialiste er een positieve draai aan.
Ik knik, maar als ik eraan denk dat hij al z'n Engels -waar zo hard aan gewerkt is- gaat verliezen, dan voelt die steen in mijn buik weer loodzwaar.

Eva's wilde haren

Een dochter van 12 kan soms voor merkwaardige verrassingen zorgen, weet Annet van Dijck. Balanceren tussen leuk, gevaarlijk, speels en ondeugend! Ontboezemingen over Eva's wilde haren. • tekst en foto's Annet van Dijck, Nuth

Ik heb een dochter van 12, met Downsyndroom. En zojuist heeft ze haar haren afgeknipt. Het is een regenachtige zaterdagmorgen en ik lees de krant beneden. Dan hoor ik haar roepen. Als ik op de slaapkamer kom zie ik iets raars, ze heeft iets op haar hoofd. Het blijkt de witte koksmuts te zijn die we ooit voor carnaval hebben aangeschaft. Ze heeft hem wel heel diep over haar oren getrokken. En daaroverheen het dekbed. Als ze opstaat zegt ze het alvast maar zelf: Ik heb mijn haren afgeknipt. Ik sla mijn hand voor de mond en kan niks meer zeggen. Met grote ogen staar ik haar aan. Het is er inderdaad helemaal af, op een matje in haar nek na. Een heel raar kapsel. Zo kort mogelijk zou ik zeggen. Het ergste is dat ze bij haar linkerslaap zó kort geknipt heeft dat de hoofdhuid zichtbaar is. Lelijke strepen. Kortom: het is een heel modern kapsel en ik moet even aan het kapsel van Gordon bij *Holland's Got Talent* denken. Maar talent voor het knipvak heeft Eva zeker niet. Ik herinner haar eraan dat ze toch zo graag op Nienke van *Huis Anubis* wilde lijken. Die heeft lang haar en daarom wil Eva het ook laten groeien. Deze week zeiden we nog dat het toch wel een beetje bijgeknipt moest worden. Dat heeft ze nogal letterlijk genomen. Van mijn mooie meisje is weinig meer over, ze ziet er meer uit als een jongetje. Als je daar voor kiest, prima. Maar dit was niet ons idee. Bovendien is dit weer een staaltje van kleutergedrag dat ze soms vertoont. Hoeveel meisjes van 12 komen op zo'n idee? We hadden haar om voor de hand liggende redenen al stiften en balpennen verboden op haar slaapkamer. Zelfs potloden, laat staan een schaartje. Dit was aan onze aandacht ontsnapt; het etui lag onder haar bed omdat madame wel aanvoelde dat je dat maar beter snel kunt verstoppen.

Leuke anekdote

Ik dacht een tijd geleden al: ik zou die ondeugende streken eens op een rijtje moeten zetten. Vaak is het zo dat je dan achteraf een leuke anekdote hebt. En als de gevolgen te overzien zijn, mag je niet klagen. Laatst vroeg een kennisje aan me: 'Heeft Eva een geweten?' Poeh, wàt een vraag. Voelt ze wroeging? Schaamt ze zich? Beseft ze dat mama ergens verdriet van kan hebben of zich ernstig zorgen maakt? Het lijkt er nu even helemaal niet op. Ze heeft nu een beetje een 'lekker puh'-houding.

Ze heeft nu een beetje een 'lekker puh'-houding

Het was de ochtend voor Hemelvaart dat ik de huisartsenpost kon bellen. Eva was de trap af gekomen in een wolk van parfum, eau de toilette eigenlijk. Ik zei nog maar heel even niks want ik wist dat er iets speciaals was op school, ze gingen een leerkracht aanmoedigen die een sportieve prestatie ging neerzetten voor een goed doel. Dan wil ze graag mooi zijn, daar hoort lekker ruiken volgens haar ook bij. Me verder van niks bewust zaten we aan het ontbijt toen ze bij de eerste hap al begon te klagen over keelpijn. Vraagtekens in mijn ogen. Wat heb je dan gedaan? Ik heb parfum in mijn mond gespoten want ik wou lekker ruiken... Een keer? Nee, vijf keer! En heb je het doorgeslikt? Ja! De dag ervoor was het nog op tv dat veel kinderen in het ziekenhuis belanden nadat ze met bijvoorbeeld poetsmiddelen in aanraking gekomen zijn. Verbrande slokdarm en dergelijke, een waar schrikbeeld. Via de huisartsenpost hoorde ik dat waarschijnlijk alleen de alcohol haar keel zou irriteren. Verzachten met onverdunde limonadesiroop was een optie. Ik moest haar even observeren: als ze ging hoesten of kortademig werd moest ik er mee verder. Het liep met een sisser af. Ik had natuurlijk een pittig gesprek met haar, dat ze toch wel wist dat zoiets niet in je mond thuis hoort. Is het haar fantasie of

heeft ze zoiets op tv gezien, met andere woorden: imitatiegedrag? In ieder geval hoop ik dat ze geleerd heeft het nooit meer te doen.

Ik belde 112

Een paar jaar geleden heb ik zelfs gemeend dat de brandweer langs moest komen om haar te ontzetten. Toen riep ze me naar boven en aan de stem te horen was het groot alarm. Het bleek dat ze met haar onderarm vast zat in het op een kier staande klapraam. Ik kreeg haar met geen mogelijkheid meer los. Ik raakte 'n beetje in paniek en wist niet goed wat te doen. Ik smeerde er nog zeep op in de hoop dat dat – net als bij een ring die niet meer af gaat – zou helpen. Mijn man Jos was natuurlijk net naar zijn werk. Die had er vast wel raad mee geweten. Mij brak echter het zweet uit, ik belde 112. Even later stonden er twee agenten in de gang. Had ik haar toch zelf juist alsnog weten te bevrijden. Ik geneerde me heel erg, maar die agenten reageerden er met humor op. Ze had een flinke moet in haar pols omdat ze écht muurvast had gezeten, misschien was de zeep ingewerkt dat ik haar toch op de valreep nog los kreeg. De agent vroeg aan Eva hoe dat nou zo gekomen was. Ze durfde het amper op te biechten maar had dus iets van haar broer door het raam naar buiten gegooid. Ze snapte wel dat dit eigenlijk niet door de beugel kon en nee, ze zou het nooit meer doen. Klopt, ze heeft daarna niks meer door het raam naar buiten gegooid.

Ongebreidelde fantasie?

We kennen het natuurlijk allemaal wel. Stiekem naar de koelkast sluipen om iets lekkers te pikken. Een schilderij maken op de badkamerspiegel met behulp van een tube tandpasta. In vele opzichten is het echt een meisje van twaalf, maar soms lijkt ze een kleuter gebleven. En dat terwijl ze toch slim genoeg is. Is het de ongebreidelde fantasie van iemand met Downsyndroom of is het gewoon stout? Je kunt haar niet uit het oog (oor) verliezen. Haar broer lacht en roept: Maaskantje! Tja, wat verwacht je van een 18-jarige grote broer? Maar als je om dingen gaat lachen wordt dat wellicht juist als aanmoediging opgevat. Als ik hem uitleg dat dat misschien niet zo handig was, praat hij al heel snel verstandig met zijn zusje. Hij deugt als broer!

Papa pakt de kniptas

Gelukkig is het zaterdagmorgen dus we kunnen nog iets bedenken voor ze maandag weer naar school moet. En ik geef haar een vel papier om eens flink strafwerk te schrijven: 'Ik zal nooit meer mijn haar afknippen'. Zo doen ze dat op school ook. Je moet toch íets... Papa pakt zuchtend de 'kniptas'. Gelukkig zijn we hier van vele markten thuis en hebben een creatieve opleiding genoten, maar zo'n trendy kapsel is natuurlijk wel een hele uitdaging. Gelukkig zijn het alleen maar haar haren, dat groeit wel weer aan. Het was erger geweest als ze een vriendinnetje had toegetakeld. Dit is zo'n *down* die we weer in een *up* moeten omtoveren. We gaan er maar weer voor, zeggen met een knipoog dat ze nu op Silvie van der Vaart lijkt. Normaal gesproken zou ze naar de brugklas gaan als twaalfjarige. Dan heb je ook zorgen, ándere zorgen. Maar Eva's juf deelde ons juist van de week mede dat Eva nog een jaartje in de bovenbouw van het ZMLK mag blijven en om diverse redenen volgend schooljaar pas naar het VSO gaat. We zijn er wel blij om, eerst nog maar eens een jaartje rijpen. Nogal speels!

Het geheim van de S-tape

Met behulp van S-tape is het fenomeen kwijlen heel goed te bestrijden, ontdekte Ellen van den Brink. Een eenvoudige en doeltreffende methode die speekselvorming vermindert.

• tekst en foto Ellen van den Brink, Amersfoort

Laszlo, onze jongste zoon, is inmiddels bijna vijf jaar. Vrolijk, ondernemend, onderzoekend staat hij in het leven. Volop genieten we dan ook van ons manneke. Veel zorgen hebben we niet om hem.

Op school heeft hij het erg naar zijn zin, hij maakt vriendjes en vriendinnetjes, leert in zijn eigen tempo dat het een lieve lust is en zoekt bij tijd en wijle de grenzen van de juf weer eens op. Met zijn broertje Barnabas is het dikke pret, halen ze soms bij mama het bloed onder de nagels vandaan, en wordt er gespeeld, ruzie gemaakt en nog meer gespeeld. Ook in zijn vrije tijd zit Laszlo niet stil. Hij gaat naar zwemles, heeft een korte cursus biodanza voor kids gevolgd, speelt bij klasgenootjes, logeert bij opa en oma.

Natuurlijk zijn er ook dingen waar wij wel eens wat meer over moeten nadenken. Het kwijlen bijvoorbeeld. Want Laszlo kwijlt, en flink ook. Aan het einde van een dag is zijn T-shirt echt drijfnat. We hebben al verschillende dingen geprobeerd. Bijvoorbeeld een polsbandje omdoen waarmee Laszlo zelf zijn mond kan afvegen. Het staat stoer, maar het beoogde bewustwordingsresultaat behaalden we er niet mee. Beckman mondmassage, blaasspelletjes en andere logopedische oefeningen hielpen ook niet voldoende.

Op de markt zijn ook erg leuke doekjes te koop waardoor Laszlo niet met een nat shirt hoeft te lopen en ook niet een kinderachtige slab om hoeft. Op www.bibbeling.nl verkopen ze bijvoorbeeld bandana's in allerlei leuke kleuren en prints. En ook de site www.doekjesvoorkids.nl verkoopt leuke handgemaakte producten.

Maar ondanks al die leuke oplossing hoopten wij natuurlijk toch dat het kwijlen zou verminderen. En daar hebben we nu een geweldig laagdrempelige en nog vrij onbekende methode voor gevonden: het gebruik van een S-tape onder de kin. Deze methode is mede ontwikkeld door kinderfysiotherapeute Esther de Ru. Het houdt in dat wij elke dag een heel klein stukje elastische, therapeutische tape onder de kin bij Laszlo plakken. Dit prikkelt de zenuwuiteinden en stimuleert het slikken. Bij Laszlo werkt deze methode heel goed. Zodra wij een nat T-shirt zien weten we: we zijn de pleister vergeten. Oftewel: met pleister blijft zijn T-shirt gewoon droog.

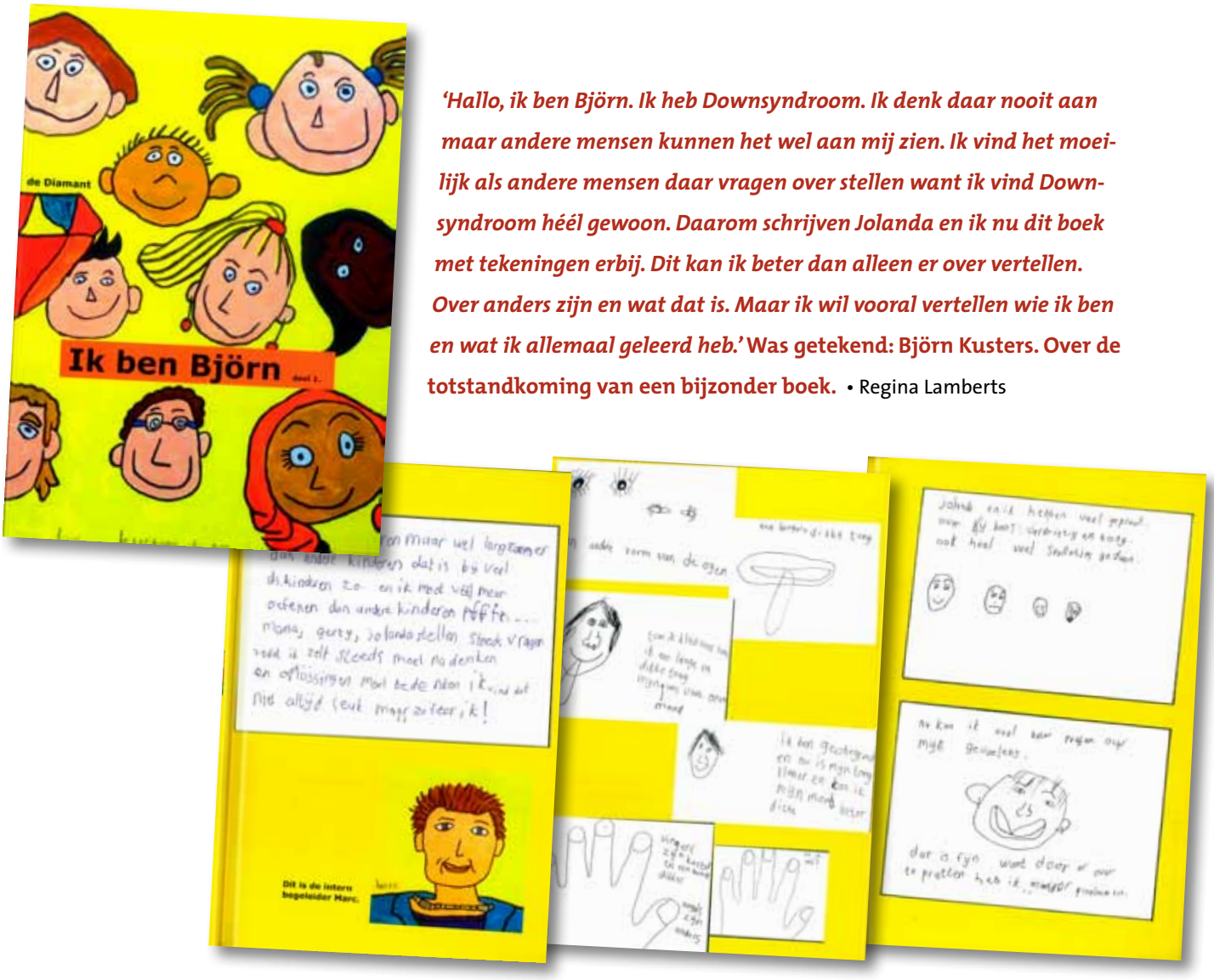
Esther geeft workshops aan fysiotherapeuten en logopedisten. Ouders en andere belangstellenden zijn tevens welkom. Ik heb zelf ook de cursus bij haar gevolgd omdat ik wilde begrijpen wat S-tape was. Hiernaast gaat Esther zelf wat meer in op de werking van S-tape. Ik hoop dat de methode wat bekender zal worden en dat andere kinderen er net zoveel voordeel van zullen hebben als Laszlo.

Zo werkt het

Het S-tapeje is gemaakt van elastische, therapeutische tape. Deze is niet te vergelijken met normale elastische tape of bandage. Het is met enige rek op papier geplakt. Het is in de lengte rekbaar en wordt altijd in de lengte aangebracht. De lijmlaag is regelmatig en golfvormig, neemt de lichaamswarmte aan en hecht beter naarmate het op temperatuur komt. De tape hoeft niet veel gerekt te worden om al effectief te zijn. Dit is zeker het geval bij kleine kinderen. Het S-tapeje kan dagelijks worden aangebracht of twee keer in de week (het blijft drie dagen zitten). Doordat er meer activiteit in het orale gebied komt, is de kin minder vochtig en verdwijnt de uitslag. De heftigheid en de frequentie van het overmatig kwijlen neemt duidelijk af. Tot op heden lijkt S-tape te werken bij minimaal een kwart van de patiënten, zowel volwassenen als kinderen. Mijn eerste patiëntje, een 13-jarige jongen met spastische quadriplegie, gebruikt het inmiddels ruim drie jaar. • *Esther de Ru, info@estherderu.com*

Heel fijn voor Dani

Mijn zoontje Dani is nu 4 jaar. Hij heeft Downsyndroom. Gelukkig is hij verder helemaal gezond en ik ben enorm blij met hem. Maar Dani heeft wel speekselverlies. Truitjes nat en een schrale huid rondom de mond. Tot ik twee jaar geleden Esther ontmoette bij de fysiotherapie. Zij had een speciaal pleistertje wat je met een eenvoudige techniek onder de kin moet plaatsen. Ze vroeg mij of ik een jaar wilde meewerken voor verder onderzoek. Ja natuurlijk, baat het niet dan schaadt het niet. Het pleistertje plakte ik drie dagen onder de kin, daarna een dag niet, daarna weer drie dagen, enzovoort. Tot mijn grote verbazing hielp het echt. In plaats van drie truitjes en 6 slabbetjes per dag werden het slechts twee slabbetjes per dag. Heel fijn voor mij, maar vooral voor Dani. Zijn mondmotoriek is slecht en de spieren zijn erg slap. Toch hebben we een enorme winst geboekt. Hij gebruikt het nu anderhalf jaar. Soms ook een week niet. Ik raad iedereen aan om het te proberen. Het is makkelijk, het doet niet pijn en is ook niet gevaarlijk. Een kleine oplossing voor een lastig probleem. • *Annet Pluym*



'Hallo, ik ben Björn. Ik heb Downsyndroom. Ik denk daar nooit aan maar andere mensen kunnen het wel aan mij zien. Ik vind het moeilijk als andere mensen daar vragen over stellen want ik vind Downsyndroom héél gewoon. Daarom schrijven Jolanda en ik nu dit boek met tekeningen erbij. Dit kan ik beter dan alleen er over vertellen. Over anders zijn en wat dat is. Maar ik wil vooral vertellen wie ik ben en wat ik allemaal geleerd heb.' **Was getekend: Björn Kusters. Over de totstandkoming van een bijzonder boek.** • Regina Lamberts

Björn *vertelt het zelf*

Met bovenstaand citaat begint het boek dat Björn Kusters heeft gemaakt. En beter kan ik het niet schrijven. Uit het boek wordt duidelijk dat Björn (12) van zijn coach Jolanda Maas (ORO) veel heeft geleerd in de jaren dat hij op de basisschool zat. En natuurlijk ook van al zijn leerkrachten en persoonlijk begeleidster Gerty. Het leren ging via gesprekken, maar vooral via kaartjes schrijven. 'Ik heb veel geleerd van kaartjes met een tip! Die legden we dan op mijn tafel of op het bord.' Veel gesprekken met Jolanda zijn verwerkt in kaartjes. En al die kaartjes hebben Jolanda en Björn in een boek gezet. Het geheel wordt opgevrolijkt met portretten die Björn van iedereen maakt en waar Down+Up 97 afgelopen voorjaar al aandacht aan besteedde.

Leren van kaartjes

Björn heeft veel geleerd van de kaartjes. Mogelijk kunnen veel meer kinderen en jong volwassenen met Downsyndroom hier wat aan hebben. De kaartjes helpen een probleem visueel te maken en vooral ook de oplossing visueel te maken. Björn heeft kaartjes gemaakt met zeer uitgewerkte tekeningen, maar soms ook heel schematisch. Belangrijk is dat alle kaartjes voor Björn duidelijk zijn en hem houvast bieden om zijn gedrag aan te passen, om goed te reageren. Nog steeds leest hij zijn eigen boek; en alle tips kan hij steeds beter toepassen. Mia, Björns moeder, heeft het boek laten maken om cadeau te geven aan iedereen die met Björn heeft gewerkt in de periode op de basisschool. Het is in een heel beperkte oplage verschenen. U kunt het dus nog nergens kopen. De opzet van dit boek kan ouders wel inspireren. Het idee om met kaartjes het leren te ondersteunen past zo goed bij mensen met Downsyndroom dat we daarom u deze voorbeelden willen laten zien. Mensen met Downsyndroom hebben immers een beter ontwikkeld visueel geheugen. Vluchtige gesproken taal vastleggen op kaartjes helpt. Bijvoorbeeld bij omgaan met emoties, leren samenwerken en tafel dekken.

Deel 2, 3 en 4

Björn zegt dat dit deel 1 is. Hij wil zelf graag deel 2, 3 en 4 maken. Bijvoorbeeld over zijn eerste jaar op het voortgezet onderwijs. De SDS heeft met de familie Kusters afgesproken om binnenkort samen te kijken of we het boek en de vervolgdelen voor meer mensen beschikbaar kunnen maken.

Met dank aan oma Josephine

Darryl met oma Josephine

Darryl terug naar het regulier onderwijs

Darryl van Rhemen is een vrolijk Rotterdams knulletje. Met zijn aanstekelijke lach sierde hij eind 2009 al eens de cover van Down+Up. Darryl was toen 3 jaar. Inmiddels is hij bijna 6, de leeftijd waarop de schoolloopbaan zo'n beetje gestalte begint te krijgen. Een proces dat voor Darryl en zijn familie het afgelopen jaar meer weg had van een wilde rit in de achtbaan. Met een opvallende heldenrol voor oma Josephine. • tekst en foto's Rob Goor

Darryl bezocht eerst de peuterspeelzaal van de Elisabethschool in Rotterdam-zuid. En het ging best goed daar. In groep 1 deden zelfs alle betrokken juffen en de intern begeleidster de cursus Lees-praat. 'Ze waren allemaal enthousiast', vertelt Meriam, Darryls moeder. Tot er in oktober 2010 wat scheurtjes in het beeld ontstonden. Darryls juf vond het nu 'best moeilijk' met hem in de klas; haar enthousiasme nam af. Het zat 'm een beetje in Darryls gedrag: hij kon best wild zijn. Maar verder ging het volgens haar nog wel goed. 'Zij schoof Darryl wel steeds meer af naar de intern begeleidster, en pikte diens signalen niet op', stelt Meriam. 'Wij dachten toen: volgend schooljaar een andere juf.'

Intussen maakte de school zelf ook een moeilijke fase door. De onderwijsinspectie had de school eerder het predikaat 'zeer zwak' toegekend en de hele organisatie moest op de schop. In april 2011 was de situatie nog altijd niet verbeterd.De ouders vernamen dit in juni vorig jaar. Pas in april dit jaar stelde de inspectie vast dat het de goede kant opgaat, hoewel de beoordeling vooralsnog 'zwak' blijft. Darryl kreeg in augustus 2011 in elk geval een nieuwe juf: Yette.

Meriam maakte kort daarna kennis met de nieuwe directrice, die alles over Darryl wilde weten. Wat bleek? Zorgaanbieder ASVZ had bij het CIZ een indicatie aangevraagd voor verlenging van de functie Behandeling. Het CIZ heeft dit afgewezen en daardoor vielen vier uren hulp weg voor Darryl. Meriam: 'De school wilde zelf geen aanvraag doen voor AWBZ-uren op school omdat zij geen geschikte persoon hadden om Darryl te begeleiden.'

Ook werd duidelijk dat juf Yette, en met haar de leiding van de school, het best moeilijk vonden om Darryl te begeleiden. 'Ze wilden elke paar weken een gesprek, maar het vreemde was dat de ambulant begeleider daar buiten werd gehouden', zegt Meriam. 'En ik merkte aan juf Yette dat ze zich niet echt meer inspande om veel te doen met Darryl, alleen als de IB'er erbij was.'

De onrust ging niet langs Darryl heen, zijn ouders zagen hem thuis ook moeilijker en agressiever worden. 'Op school voor spek en bonen had ook geen zin, ik moest hem middagen thuishouden'.

In oktober vorig jaar volgde weer een gesprek met de schoolleiding. Meriam: 'Er werd nog niet gezegd: hij moet weg. Maar de aanvraag voor de uren vanuit de AWBZ kwam er niet en Darryl kon alleen op uren met begeleiding naar school.'

Afgewimpeld

Meriam en Darryls vader Ricardo besloten in december dat ze beter maar naar een andere school voor Darryl konden uitkijken. 'Ik heb acht scholen gebeld en werd acht keer afgewimpeld', is Meriam verontwaardigd. 'Ik ben er achterna gegaan en ik heb gezegd: u kent mijn kind niet. Maar ik kreeg te horen dat ze genoeg zorgenkindjes hadden. 'U verspilt mijn tijd'. Eén school nam hem nog wel een paar dagen op proef, en dat leek goed te gaan, maar we kregen daar toch een afwijzing.'

Meriam raakte uiteindelijk zelf in de problemen. Ze was door de situatie ge-

stressd en kampte bovendien met een nekhernia. 'Ik heb een onderwijsconsulent gevraagd om te bemiddelen (1) en in januari hadden we een gesprek. De Elisabethschool gaf daarin uiteindelijk toe dat zij Darryl niet konden bieden wat hij nodig heeft.'

Daar sta je dan met je kind. 'Scholen zitten niet te springen om een kind met Downsyndroom', stelt Meriam eenvoudig vast. 'Ik wil niet met Darryl blijven shoppen. Dan maar naar het speciaal onderwijs, dachten we. De Van Voorthuysenschool kenden we al omdat we daar eerder waren wezen kijken. Een goede school. Darryl was welkom in groep 3 en hij is daar op 12 maart begonnen.

Ik wil niet met Darryl blijven shoppen

De juffen op de Van Voorthuysenschool deden echt hun best, meent Meriam. 'Zij zagen wel dat Darryl een slim kind is dat de dingen snel leert oppakken. Sociaal gezien had hij het daar ook wel leuk. Het ging die weken goed - hij had een heen-en-weer-schrift, daar houd je hem ook mee alert: hoe was je dag? En zijn juf begon met Leespraat. Maar zij gaf wel toe dat Darryl bij hun niet het niveau haalde dat hij in zich had. Darryl kan heel veel. En hij vroeg ook naar zijn oude klas - dat brak je hart.'

Door merg en been

Meriam is dan niet de enige die het moeilijk heeft. Zij lucht haar hart bij haar moeder Josephine. De oma van Darryl vertelt er ogenschijnlijk heel rustig over. 'Ik wist natuurlijk wel van de problemen, maar ik wist niet dat het zo heftig was. Dat verhaal van Meriam ging me door merg en been. We hebben een lang gesprek gehad. En de tranen waren er ook bij mij: wat moest ik doen, wat kón ik doen? Het is triest wanneer je geen keus hebt. Ja, als je geen kans hebt, is dat onterecht.'

Josephine bleef niet stilzitten. Ze vatte de toestand samen in een verhaaltje op Facebook. "Daar kreeg ik positieve reacties op van familie en vrienden. Daarna klikte ik op de site van minister van onderwijs Marja van Bijsterveldt. (2) In mijn eenvoudige woorden heb ik een briefje getikt en verzonden: 'Darryl moet een kans krijgen, net als alle andere kinderen. De deur dicht voor Darryl, hoe kan dat? Omdat hij Downsyndroom heeft? Beetje verdrietig.'

Snelle reactie

Een grootmoeder die voor haar kleinkind op de bres springt, dat maakt indruk. Ja, ook bij OCW. Josephine: 'Ik kreeg heel snel een reactie, ik werd gebeld door een woordvoerder van Van Bijsterveldt. Ik heb hem het verhaal opnieuw verteld, dat ik vond dat er gewoon een reguliere school moest worden gevonden waar Darryl terecht kan. En ik heb hem doorverwezen naar Meriam. 'Heel leuk dat u initiatief heeft genomen', was zijn reactie. En hij beloofde contact op te nemen met Meriam. Dat deed hij ook, en gaf haar het nummer van Betty Prins. Zo liep het lijntje naar Perspectief, het Kenniscentrum voor Inclusie en Zeggenschap, en Pameijer, een organisatie voor zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking in Rotterdam waar Betty Prins de coördinatie verzorgt.

Darryl mag komen

Betty had goed nieuws voor Meriam. Zij wist een school 'om de hoek' die openstond voor kinderen met een beperking. Dit was de Oranjeschool. 'Ik durfde er niet heen te gaan om weer afgewezen te worden. Daarom zijn toen Ricardo en mijn zus Unice voor een eerste gesprek langsgegaan, met de vraag of Darryl welkom was op de Oranjeschool. Het was zo spannend!', roept Meriam.

Na een half uur al kwam het verlossende telefoontje: 'Darryl mag komen, de directeur staat er open voor. Hij wilde nog wel nog een gesprek met Betty Prins en ons omdat hij al duidelijk aangaf dat school niemand in huis had voor ondersteuning en begeleiding voor Darryl en hij wilde ook graag alle duidelijkheid over hoeveel AWBZ- en Rugzakuren er beschikbaar waren om voor Darryl in te zetten op school.'

Een dag later volgde het gesprek. Meriam: 'Directeur Van Oort vindt dat het kind erbij hoort, het gesprek voelde heel goed. Hij vroeg hoe Darryl zich gedroeg, en hij had zijn juf al gesproken. En de school gaat begeleiding aanvragen. We zijn zo blij!'

Rechtzaak tegen CIZ

Darryl mocht na de Paasvakantie al komen. Zo verhuisde hij opnieuw van school, nu van speciaal naar regulier! Meriam, Ricardo en Josephine zijn er heel gelukkig mee. Darryl gaat straks naar groep 2 bij juf Soumia. Pameijer verzorgt zeven uur begeleiding: vier vanuit de Rugzak en drie vanuit het PGB.

Zijn alle zorgen dan voorbij? Nee, want Darryl gaat nog wel halve dagen naar school omdat er nu nog te weinig uren zijn om hem in de middagen te laten meedoen. Daarom loopt er nog altijd een rechtzaak tegen het CIZ voor een indicatie voor meer uren. Meriam: 'We moeten het CIZ duidelijk maken hoe belangrijk het is dat kinderen met Downsyndroom extra hulp krijgen op school.'

(1) Zie www.onderwijsconsulenten.nl
(2) Zie www.rijksoverheid.nl/ministeries/ocw/contact-met-ocw/vraag-aan-bewindspersoon

Meriam met haar zoon Darryl

‘Laat bij Downsyndroom altijd onderzoek naar slaapapneu doen’

Een ‘gouden’ masker voor Ipek

Slaapapneu komt vaak voor bij mensen met Downsyndroom. In de praktijk wordt het echter heel vaak niet herkend. Dat is problematisch. Onbehandeld kan slaapapneu op den duur tot grote gezondheidsproblemen leiden. Behandeling is bovendien heel goed mogelijk. Met een masker dat tijdens de slaap luchtdruk geeft, wordt het probleem meestal goed opgelost. Ook bij mensen met Downsyndroom is dit mogelijk, hoewel er creativiteit en doorzettingsvermogen nodig kunnen zijn om hen hieraan te leren wennen. Down+Up sprak met Meral, de moeder van Ipek (19) en een team van het Amsterdamse Sint Lucas Andreas ziekenhuis dat Ipek begeleidt. • tekst Gert de Graaf, foto’s Rob Goor en Jelmer ten Hoeve

Meral Arslan is de moeder van Ipek. Zij vertelt over de slaapapneu van haar dochter: ‘Al jaren schoot Ipek ’s nachts af en toe abrupt wakker, maar dat leek verder niet iets ernstigs. Maar afgelopen zomer werd Ipek meerdere keren per nacht zwaar ademend en in paniek wakker. Het leek alsof ze aan het stikken was. Ipek heeft een hartprobleem en ik dacht dat het daar misschien door werd veroorzaakt. We zijn naar de huisarts en de kinderarts gegaan. Ipek is een nacht in het ziekenhuis opgenomen ter observatie. Ze bleek ernstige slaapapneu te hebben. Ipek sliep al heel lang vaak zittend, en dan helemaal voorover gebogen met het hoofd naar de voeten. Ik wist niet waarom ze dat deed. Nu weet ik dat dat met haar slaapapneu te maken heeft. Als ze op die manier voorover gebogen slaapt heeft ze maar drie keer per uur een ademhalingsstilstand, omdat haar tong dan niet in de weg zit. Op haar zij is het 42 keer en op haar rug liggend wel 60 keer. Het slaaponderzoek is thuis herhaald met hetzelfde resultaat. Ze heeft waarschijnlijk al veel langer slaapapneu, maar de ernst is deze zomer toegenomen. Misschien is het ook erger geworden omdat Ipek is aangekomen, van 54 naar 62 kilo. Het gevaar van ernstige slaapapneu is dat ze op een gegeven moment helemaal niet meer wakker wordt.’

Wennen aan masker

Om de slaapapneu te behandelen zou Ipek ’s nachts een masker moeten gaan dragen waarmee continue luchtdruk op de neus wordt gegeven. Dit zorgt ervoor dat de ademhaling niet stokt na de uitademing. Meral Arslan vertelt dat het leren dragen van een masker niet

eenvoudig was: 'In eerste instantie wilde Ipek het masker absoluut niet dragen. Ze wilde sowieso niet worden aangeraakt in het ziekenhuis. De longarts heeft ons duidelijk gemaakt dat ze een masker moet gaan dragen of anders zou moeten worden geopereerd aan haar kaak om meer ruimte te maken voor haar tong. Dat is een heel zware operatie en het is ook onzeker of het lukt. Op advies van de arts en verpleegkundige zijn we toen gestart met Ipek heel geleidelijk te laten wennen aan het masker. We zijn begonnen haar te vragen het masker een paar minuten op te doen na schooltijd, zonder luchtdruk. Ik heb voorgedaan dat het niet eng is. Ook haar zussen, Arzu en Fikriye, hebben geholpen met uitleg geven aan Ipek en met het voordoen van het gebruik van het masker. Als beloning voor Ipek gingen ze dan samen met haar sieraden kopen. Ipek houdt van sieraden en ze vindt het leuk om te mogen uitgaan met vriendinnen. Als ze het masker had gedragen, kreeg ze dat als beloning. Na een paar dagen moest ze het tien minuten ophouden en nog later een half uur, nog steeds zonder luchtdruk. Daarmee verdiende ze de beloning. Daarna hebben we haar gevraagd om het masker tien minuten met luchtdruk te dragen, en een paar dagen later een half uurtje. Op een gegeven moment is ze 's avonds met het masker op gaan slapen en heeft ze het de hele nacht opgehouden. Ipek heeft inmiddels ook begrepen dat het anders opereren wordt. Dat wil ze echt niet. Dus daardoor is ze ook gemotiveerd geraakt om het masker te gaan dragen.'

Meer energie

Ipek vertelt zelf dat het masker 's nachts dragen nu prima gaat. Ze is graag bereid om ons het gebruik te demonstreren. Ipek gaat op haar rug op bed liggen, doet het masker met een geroutineerd gebaar op en zet het apparaat aan dat de luchtdruk geeft. We mogen foto's maken. Haar moeder vertelt dat het masker ook echt helpt: 'Ipek was vaak erg moe na schooltijd. Dan moest ze even slapen. Sinds ze 's nachts het masker draagt is dat niet meer nodig. Ze is energieker. Zonder masker schrok ze 's nachts heel vaak wakker, bijna iedere minuut. Met het masker is dat probleem opgelost.'

Ipek vertelt zelf dat het masker 's nachts dragen nu prima gaat

Slaapapneu en Downsyndroom

In het Sint Lucas Andreas ziekenhuis is er twee keer per week een OSAS-spreekuur. OSAS is de afkorting voor Obstructief Slaapapneu Syndroom. Van de vier longartsen in het ziekenhuis, zijn er twee gespecialiseerd in de behandeling van OSAS, dr. Bob van den Berg en dr. Cyriel Jie. Wij spraken met de laatste. Samen met Forra Wittermans, longverpleegkundige, en Jerry Babay, rayonmanager Respiratoir van Mediq Tefa, leverancier van medische apparatuur, is hij verantwoordelijk voor patiënten met OSAS, zoals Ipek. Jie pleit voor meer aandacht voor slaapapneu bij mensen met Downsyndroom. 'Bij patiënten met Downsyndroom komt OSAS relatief vaak voor. Een relatief grote tong en slappere spieren, waardoor de tong tijdens het slapen eerder naar achteren valt, spelen hierbij een rol. Al naar gelang de precieze definitie van OSAS worden in onderzoeken bij kinderen en volwassenen met Downsyndroom percentages gevonden van 50 procent met OSAS of zelfs nog meer. Ook bij patiënten met Downsyndroom zonder klachten blijkt OSAS toch vaak voor te komen. Er wordt op dit moment te weinig op gelet. Ouders en artsen zijn er niet op gespitst, omdat zij focussen op andere zaken en omdat misschien symptomen zoals minder energie of minder concentratie worden gezien als horend bij Downsyndroom op zich. Eigenlijk zou iedereen met Downsyndroom op OSAS moeten worden onderzocht. Er komt binnenkort een landelijke multidisciplinaire richtlijn uit voor de herkenning en behandeling van OSAS bij kinderen. Binnen die richtlijn wordt expliciet aandacht besteed aan Downsyndroom. De richtlijn, en de aanbevelingen hieruit, gaan we breed verspreiden onder huisartsen en kinderartsen.' De Downpoli van het Sint Lucas Andreas Ziekenhuis werkt al volgens deze richtlijn.

Niet onschuldig

Dr. Jie benadrukt dat OSAS geen onschuldige aandoening is. 'Onbehandeld gaat OSAS gepaard met minder goed psychisch functioneren door een gestoorde nachtrust. Op den duur leidt het bovendien tot pulmonale hypertensie. De spieren rond de bloedvaten in het longvaatbed reageren op de steeds weer optredende ademstilstand en daardoor zuurstofgebrek met samentrekken. Omdat dit zo vaak per nacht gebeurt, verdikken op den duur die spiertjes zich. Daardoor ontstaat een vernauwd longvaatbed. Het hart moet heel hard werken om daarvoor te compenseren. Dat kan op den duur leiden tot hartfalen. In de medische wetenschap is OSAS eigenlijk al heel lang bekend. Beschrijvingen ervan gaan terug tot de Oudheid. Toch wordt het probleem pas sinds een jaar of 15 serieus genomen.' Jerry Babay vult aan: 'De apparatuur om OSAS te behandelen bestaat al zo'n 25 jaar, maar het heeft heel lang geduurd voordat het vergoed werd. Gelukkig is dat inmiddels wel het geval. We hebben ook meerdere patiënten met Downsyndroom die een masker gebruiken. Soms is het wenproces lastig, maar ook voor veel mensen zonder verstandelijke beperking is het leren slapen met een masker vaak een heel grote stap.'

Herkennen en screenen

Het herkennen van OSAS door ouders of begeleiders is volgens Jie niet altijd eenvoudig, omdat in tegenstelling tot volwassenen slaperigheid overdag bij kinderen minder opvalt. Verminderde concentratie zie je wel vaak, ook bij kinderen. 'Als het kind rechtop zit te slapen of liggend slaapt, maar met een overstrekte keel, dus met het hoofd in de nek, dan kan dat op OSAS wijzen. Nachtzweten kan een symptoom zijn. Dat geldt ook voor 's nachts vaak naar het toilet moeten of bedplassen. Typerend is natuurlijk het veelvuldig langer dan 10 seconden stokken van de ademhaling. Dat is één van de zaken waarnaar wordt gekeken bij de observatie in het ziekenhuis. Als dat heel vaak gebeurt, bij Ipek bijvoorbeeld zo'n 60 keer per uur, dan leidt dat tot een heel slechte slaapkwaliteit. Patiënten hebben dan geen normale slaapcycli meer en zijn overdag niet uitgerust. De aanbeveling in de nieuwe richtlijn is dat ieder kind met Downsyndroom op de leeftijd van 3-4 jaar gescreend zou moeten worden op OSAS, en op indicatie, als er symptomen lijken te zijn, eerder.'

Therapie

Cyriel Jie bespreekt de verschillende mogelijkheden voor behandeling van OSAS: 'Bij kinderen is het knippen van de amandelen vaak een deel van de oplossing. Bij patiënten met overgewicht kan verder verantwoord en begeleid afvallen worden geadviseerd. Als amandelen knippen niet voldoende helpt, dan komt een CPAP (Continuous Positive Airway Pressure), dat wil zeggen een masker voor over de neus dat tijdens de slaap continue luchtdruk geeft, in zicht. Als patiënten het daadwerkelijk gebruiken, is dat bij zo'n 90 procent effectief. Pas als het dragen van een masker niet voldoende helpt, of als patiënten niet kunnen wennen aan het gebruik van een masker, kan de mogelijkheid van chirurgische ingrepen worden overwogen. Dat zijn zeer ingrijpende operaties waarbij de onderkaak wordt doorgezaagd om er platen tussen te voegen zodat er meer ruimte ontstaat. Daarbij is dan ook nog kaakchirurgie nodig omdat als gevolg hiervan onder- en bovengebit niet meer aansluiten. Een andere, ook zeer ingrijpende behandeling, kan tracheotomie zijn, het plaatsen van een buisje naar de luchtpijp via een snede in de hals. CPAP heeft dus duidelijk de voorkeur als minst invasieve behandeling. Sommige mensen zetten het masker op en zijn er direct aan gewend. Maar veel mensen vinden het in het begin niet prettig.' Babay voegt hieraan toe dat een heel klein deel van de mensen er ook na verloop van tijd niet aan went en dan toch kiest voor een chirurgische ingreep.

Meral en Ipek

Overleg met de SDS

Ipek is de eerste patiënt met Downsyndroom die bij de multidisciplinaire longpoli van het Sint Lucas Andreas ziekenhuis wordt behandeld voor OSAS. Forra Wittermans: 'Ipek had grote problemen met het leren dragen van het masker. Na de eerste introductie wilde ze het niet dragen. Ze verstopte het bijvoorbeeld. Wij vroegen ons af hoe we dit het beste konden aanpakken. We hebben toen met de Stichting Downsyndroom gebeld en daar kregen we bruikbare adviezen. We hebben het masker toen opnieuw geïntroduceerd met een langere wenperiode in veel kleinere tussenstapjes, waarbij Ipek voor iedere stap beloond werd. Ook belangrijk geweest is het scheppen van een huiselijke sfeer in het ziekenhuis. Ipek associeerde het ziekenhuis in de loop der jaren met pijn en prikken. Door persoonlijke aandacht, rust en de tijd nemen om met haar te praten, ontstond er een klik tussen ons team en Ipek. De eerste twee maanden is Ipek iedere week op de poli geweest, zodat we het allemaal rustig hebben kunnen opbouwen. We zijn met kleine stapjes vooruitgegaan. Af en toe heeft dr. Jie haar ook wat steviger toegesproken, zodat ze is gaan beseffen dat een operatie anders het enige alternatief zou zijn. Met elkaar als team en met de familie hebben we afgesproken ons allemaal honderd procent te gaan inzetten voor het wennen aan het masker. Met veel inzet van haar moeder en zussen is dat gelukt.'

Jerry Babay, die als rayonmanager van de leverancier patiënten ook thuis begeleidt bij het leren omgaan met de apparatuur: 'De eerste nacht dat het Ipek was gelukt om het masker acht uur op te houden voelde ze zich energiek. En ze was zo trots op zichzelf.'

Cyriel Jie

Jerry Babay

UIT PEETJIE'S DAGBOEK

Limburgs koken

Peetjie Engels schreef samen met haar moeder Netty een nieuw kookboek: 'Leer Limburgs koken'.

Leer Limburgs Koken door Netty en Peetjie Engels

Uitgever: TIC, Maastricht - www.ticshop.nl

ISBN: 978-90-78407-93-5 Prijs: € 14,90

Ik heb samen met mijn moeder een kookboek geschreven.

Het is erg fijn dat ik nu ook schrijfster ben, samen met mijn moeder. En ik kan nu echt alle gerechten alleen maken.

Wij kennen de uitgevers Paul en Louis al heel lang. Ze zijn van TIC uit Maastricht. Mama heeft samen met papa al een hele boel kookboeken bij hun uitgegeven. Louis maakt de foto's.

Mijn moeder is al heel lang lid van Veldeke. (Die gaan over dialect praten en allemaal Limburgse dingen). Zij gaat naar de vergaderingen van volkscultuur. Daar gaan ze praten over de informatie voor de jeugd, over Limburg. En daar wilden ze een kookboek voor de jeugd over Limburgse gerechten. Ze moeten niet te moeilijk zijn en ook jongeren moeten die kunnen maken.

Erg lekker

Daarna ging mama overleggen met Paul en Louis. Ze ging allemaal recepten schrijven. In het boek staan allerlei gerechten zoals voorgerechten, soep, vlees, groenten, vlaai en ander gebak. En ik ging die koken en ook proeven. Ik doe dat dan helemaal alleen. Soms was het niet zo goed of niet zo duidelijk en dan ging mama dingen veranderen. Maar alles was erg lekker.

Toen zei Netty opeens: 'Peetjie doet dit keer heel veel aan het nieuwe boek. Eigenlijk is zij nu mee de schrijfster.' Papa zei: 'Dat is goed, dan doe je dit boek samen met Peetjie.' Paul en Louis vonden dat ook super. En toen heb ik samen met mijn moeder aan het boek gewerkt.

Ik moest alles uitproberen. Ik wil van te voren alle spullen klaar leggen en ik heb toen de lijstjes van de materialen helemaal alleen gemaakt. Toen hebben we alles naar Paul en Louis gestuurd.

Toen kwam Louis in de herfstvakantie 6 dagen lang om de foto's te maken. Van te voren moesten we allemaal spullen hebben. Alles moest van vroeger uit Limburg zijn. We gingen naar de rommelmarkten en we gingen overal spullen lenen. We moesten heel veel oude schalen en bestek en doeken hebben. Ik heb toen alle theedoeken moeten strijken.

Er was een soort witte bank en daar moesten sommige foto's op gemaakt worden. Alle foto's moesten gemaakt worden in de serre. Soms op de tafel en soms op die bank en soms op een gasstel. Wij maakten een lijst van de gerechten wat we moesten maken op alle dagen.

Eerst gingen we iets koken en dan legden we het op een schaal of op een bord en dan ging Louis de foto's maken. Maar het duurde wel heel lang voor hij een foto kon maken. En dan gingen we andere dingen koken en weer foto's maken. We werkten tot 6 uur. 's Avonds moesten we alles opruimen en klaar maken voor de volgende dag. Het was heel zwaar werk en we waren allemaal heel erg moe.

Toen alle foto's klaar waren ging Louis het boek maken. Wij kregen toen het boek en we moesten dat helemaal controleren. Ik zag er nog een paar fouten in! Er stond groetesoep maar het moet groentesoep zijn.

Toen hebben Paul en Louis alles in orde gemaakt en was het boek klaar.

Presentatie

Wij moesten een lijstje maken wie naar de presentatie kwam. Ik vroeg mijn vriendin en haar ouders en alle mensen die iets aan ons geleend hadden en waar we spullen hadden gekocht en nog bekenden. De presentatie was in Roermond bij Teevee Limburg (voor de televisie). En daar moesten we ook koken.

Wij gingen eerst met z'n drieën daar kijken. Daar was een grote keuken in de teevee studio. We hebben eerst alles voorbereid en we hadden thuis al wat gemaakt. We namen alle spullen mee. De uitzending begon en wij waren aan het koken. Eerst praatte de mevrouw even met ons en toen met Louis over de foto's. Toen kwam ze bij ons en ze vroeg van alles over het kookboek. Ook aan mij. Onder het praten kookten we door. We hadden: echte fricadellen, keukskestaart, eiersalade, snoetekeukskes en hapjes met Limburgse geitenkaas. We gingen tussendoor met dienbladen met lekkers rond bij alle mensen die in de studio zaten. Toen kwam mijn neefje Ypke naar ons toe. Hij wou ons mee helpen. We hadden zijn krukje mee genomen (anders kan hij niet aan het aanrecht) en hij kwam ook op teevee.

Daarna was de boek presentatie. Het eerste boek kreeg Ypke, mijn neefje van 3,5 jaar. Want het boek is voor beginners die nog moeten leren om Limburgs te koken. En het tweede boek was voor Louis de fotograaf. Want die had heel erg mooie foto's gemaakt. Het was erg spannend, maar alles ging goed.

Daarna kwamen nog een heleboel interviews voor de radio en voor de kranten. De foto van mama en mij stonden in een heleboel kranten. En heel veel mensen kennen mij nu.

Het is echt super dat ik nu ook, met mama, een kookboek heb geschreven.

Groeten van Peetjie

(Ongecorrigeerd - Red.)

Peetjie Engels (34) heeft Downsyndroom. Na haar diploma VMBO heeft zij het MBO diploma zorghulp gehaald. Sinds 1999 houdt zij een dagboek bij voor Down+Up.

Willemieke ging rustig met de slaapdokter mee

'Op 8 november 2011 kwam het telefoontje van de kindercardioloog uit het Sophia kinderziekenhuis: we kregen het advies om het gaatje tussen de boezems van Willemieke's hart dicht te laten maken en de kleppen te repareren. Een open hartoperatie dus: wat een schrik! Het kostte me heel wat meer tranen dan Willemieke's geboortedag, bijna 14 jaar geleden.' **Willemieke en haar familie maakten het proces van een ingrijpende operatie door. Hoe bereid je je tiener met Downsyndroom daar op voor? Moeder Wilma vertelt.** • tekst Wilma de Winter, Ouddorp, foto's Wilma en Aartjan de Winter

Willemieke is ons achtste kind, maar het was de eerste bevalling in het ziekenhuis. Na een week mocht ze mee naar huis, met een afspraak voor de kindercardioloog in het Sophia kinderziekenhuis. Borstvoeding geven leverde de nodige problemen op: ze had niet voldoende kracht om te zuigen. Toch wilde ik doorzetten, ik had immers al zeven kinderen gevoed! De contactpersoon van 'Borstvoeding Natuurlijk' gaf advies om met een voedingsspuitje afgekolfde melk in het mondje te spuiten, terwijl ze aan de borst lag. Het kostte veel moeite en tijd, maar na drie weken had Willemieke het drinken onder de knie en zette de groei in. Op verzoek van Marian de Graaf schreef ik een stukje voor Down+Up over volhouden bij het geven van borstvoeding (nr. 47, herfst 1999).

Het bezoek aan de cardioloog volgde toen Willemieke ruim drie maanden was. Ze bleek een ASD type II te hebben: een gaatje tussen de boezems. Later bleken ook de kleppen niet goed te functioneren, maar we mochten toch iedere controle drie jaar wegblijven. Heimelijk hoopten we dat een operatie nooit nodig zou zijn, temeer daar we aan Willemieke niets merkten. Ze werd alleen snel moe bij een wandeling heuvel op.

Na de controle in oktober 2011 wilde de cardioloog overleggen met het team. Als ze alle echobeelden van Willemieke naast elkaar legde, was er een verandering van het hart te zien: de rechterkant werd groter. Dat betekende dat er na verloop van tijd verhoogde longdruk kon ontstaan, wat niet meer te verhelpen zou zijn. In november volgde dus het bericht dat ze een operatie raadzaam vonden.

Bloedprikken was een drama

Hoe moesten we Willemieke daarop voorbereiden? Ze is bang voor alle witte jassen, terwijl ze er toch niet zoveel negatieve ervaringen mee heeft. Toen ze twee jaar was, heeft ze in het ziekenhuis gelegen met longontsteking, maar verder beperkte ziekenhuisbezoek zich tot de controles bij het Down Team. Dat ging nooit zonder slag of stoot en bloedprikken (op coeliakie en schildklierfunctie) was een drama. Hoe moesten we hier ooit doorheen komen?

Eerst maar een belletje naar de SDS. Er bleek geen 'draaiboek' voor te zijn, maar Regina Lamberts beloofde haar best te doen om informatie te zoeken. Dat resulteerde in een boekenlijst, waarvan we 'Lucas en de slaapdokter' van Stefan Boonen besteld hebben. Ook had Regina een kwartet gekregen: 'Dotje in het ziekenhuis', samengesteld door een aantal HBO-V studenten, dat ze naar ons op wilde sturen. Wat de medische kant betreft: Erik de Graaf had er op themadagen zó op gehamerd om de anesthesist te wijzen op het intuberen met een kleinere maat tube en het gevaar van atlanto-axiale disluxatie, dat we dat na al die

Mama, niet normaal! Wij pap eten midden in de nacht

jaren zelf nog wisten. Verder had ze één opsteker voor ons: over het algemeen genezen kinderen met Downsyndroom sneller van een hartoperatie dan gewone kinderen. Dat gaf de burger (een beetje) moed! We besloten om Willemieke pas voor te bereiden als we de datum wisten, anders zou ze over niets anders meer praten. Dat was maar goed ook, want het duurde nog drie maanden eer het zover was. Toen kwam het telefoontje: 9 februari opname, volgende dag operatie.

Enkele dagen ervoor gingen we naar het Sophia kinderziekenhuis voor de longfoto en het bloedprikken - en vertelden we alles aan Willemieke. Het viel allemaal mee. Ze werkte bij de longfoto goed mee en bloedafname kon door middel van een vingerprik. Het was gebeurd voor ze 't wist. Ook keken we even in het Ronald McDonaldhuis, zodat we daar alvast de weg wisten. Daarna kwam thuis het prentenboek en het kwartet voor de dag. Willemieke reageerde vrij laconiek, alsof ze er alles al vanaf wist! 'Ja, ik ga ook naar ziekenhuis voor mijn hart en ik krijg een grote snee', zei ze toen haar zus het prentenboek van Lucas en de slaapdokter voorlas. Op mijn vraag of ik dan naast haar zou komen slapen, was het: 'Nee hoor, dat hoeft niet, kan wel alleen.' We stonden perplex! Waarschijnlijk heeft ze toch wel het één en ander opgevangen in de voorbije weken.

De laatste avond thuis kwamen de vragen. 'Waar zit mijn hart precies? Wat gaat de dokter doen?' 'Het gaatje in je hart dichtmaken, want dat is nodig.' 'Hoe doet hij dat, met een mes?' 'Nee, niet met een mes, maar met een... eh...' ik zocht naar een woord. 'O, met een stethoscoop?' zei ze toen zelf. 'Ja hoor, met een stethoscoop(!). Maar daar voel je echt niets van, want dan ben je diep in slaap.' Toen was het wel goed. De leugen zij me vergeven...

Dotje-kwartet was heel nuttig

Het kwartet over Dotje in het ziekenhuis was echt heel nuttig! Al spelend kwamen alle facetten aan de orde en de plaatjes waren heel duidelijk. We hebben het op de opnamedag meegenomen, en aan de zusters laten zien. Steeds kwamen we bekende dingen tegen: de gang, de zusterpost, de slaapzaal, bloeddruk meten, wegen, meten, en de 'slaapdokter' die langskwam zocht zelfs haar eigen kaartje even op: 'Kijk, dat ben ik!'

Die nacht voor de operatie kon Willemieke toch niet zo slapen. Ik lag naast haar, en iedere keer kwam er een fluisterend: 'Mama, ik wil naar huis...' Om half één hadden we nog geen oog dichtgedaan en vroeg ik de nachtzuster om een melatonine tabletje. Dat kreeg ze, en ze mocht ook nog wel een beetje gele vla. Daar zaten we samen op bed bij een klein nachtlampje, en opeens kreeg Willemieke de slappe lach: 'O mama, niet normaal! Wij pap eten midden in de nacht!' Het tabletje hielp wel even, maar ze was alweer vroeg wakker. De operatiekleding moest aan, en toen begon de 'reis' naar het Thoraxcentrum van het EMC, een wandeling van wel 10 minuten door lange gangen. Het verbaasde me

Willemieke met zus Jolien (12). De twee nemen het altijd voor elkaar op.

dat Willemieke helemaal geen rustgevende medicatie gekregen had, maar bij navraag bleek, dat we dat van tevoren hadden moeten aanvragen. Kinderen kregen het niet standaard. Gelukkig was ze rustig en met papa ging ze met bed en al met de slaapdokter mee de OK op...

Toen begon het wachten. Ons was geadviseerd om niet in het ziekenhuis te blijven, dus maakten we een wandeling door Rotterdam, maar het vroor dat het kraakte. Toch gaf het wel even afleiding, en de chirurg belde vroeger dan verwacht: ze was er doorheen en we konden over een half uurtje naar de IC komen.

Wat een opluchting en dankbaarheid! Maar hoe zouden we haar aantreffen?

Wat viel dat mee. Op het eerste gezicht zagen we geen apparatuur, maar een rustig ademende Willemieke, dezelfde 'slaapdokter' en een zuster, die beiden constant in de weer waren met allerlei controles. Een warmtedeken werd opgeblazen want ze was koud, wat een liefdevolle zorg! Ze gaven uitleg en we hadden gesprekken over Willemieke en haar plaats in ons gezin. Het was gewoon gezellig! Willemieke werd slapende gehouden totdat ze op de kinder-IC zou zijn, en na ruim twee uur was het zover.

Geen enkele paniek

Heel geleidelijk kwam ze bij uit de narcose. Als we iets vroegen, zagen we dat ze ons begreep, of deed ze een klein knikje. Verder geen enkele paniek. Wat een verschil met een behandeling bij de tandarts een paar jaar geleden! Toen kwam ze heel wild uit de narcose en sloeg wild om zich heen. Dat schrikbeeld hadden we nog in gedachten, en hoe had dat gemoeten met al die slangetjes? Niets van dat alles! De zuster had uit voorzorg haar handen vastgemaakt aan de rand van het bed, maar dat was volkomen overbodig. We konden het niet begrijpen, zo rustig als ze was. 's Avonds werd de beademingstube eruit gehaald, een heel ander gezicht.

Wat ging het daarna allemaal snel! Iedere dag een stapje vooruit: drain eruit, naar de gewone zaal, waar ik weer naast haar kon slapen, voor 't eerst naar de wc, een wandelingetje over de gang, steeds verder en voorál langs de zusterpost, zodat ze daar goed konden zien hoe goed het ging. Niet te geloven, na zes (!) dagen mocht ze mee naar huis! Wat een blijdschap in huize De Winter. Wat was onze Miek geduldig en dapper geweest. Door Gods almacht overal doorheen geholpen!

Het kwartet 'Dotje in het ziekenhuis' is gratis te downloaden via www.downsyndroom.nl/kwartet .

Grote Broer

Stichting Grote Broer *hielp de 14-jarige Cas aan een aangepaste zeilboot zodat hij ook met zijn handicap zijn hobby kan uitoefenen.*

GELUK. *Gewoon voor elk kind.*

Hulp nodig om een kind gelukkig te maken? Stichting Grote Broer heeft tot doel wensen en dromen van kinderen te helpen realiseren. Zoals een grote broer dat voor zijn kleine broer of zus wil doen. Want ieder kind heeft recht op een kans. Niet alle ouders kunnen hun kind die kans of dat extra stukje geluk geven. Soms is er gewoon even hulp nodig. Financiële hulp of hulp bij het organiseren. Iedereen uit Meppel en omgeving kan aan Grote Broer vragen een kind, een groep kinderen of een project voor kinderen te ondersteunen.

Aarzel niet: doe een aanvraag! Iedereen uit Meppel en omgeving kan een aanvraag indienen: ouders, broers, zussen, begeleiders, en bijvoorbeeld artsen. Wil je hulp van Grote Broer? Schrijf dan een mail of een brief naar Stichting Grote Broer. Probeer zo goed mogelijk uit te leggen voor wie je hulp nodig hebt en wat die hulp inhoudt. Stuur je aanvraag naar Stichting Grote Broer, Postbus 125, 7950 AC Staphorst of mail naar info@stichtinggrotebroer.nl. Het invullen van het aanvraagformulier op de website mag uiteraard ook. Voor het doen van een aanvraag geldt een aantal spelregels. Deze zijn te vinden onder de voorwaarden op de website www.stichtinggrotebroer.nl

"Ik ben huisarts en vader van 4 jonge kinderen. Ik voel me erg betrokken bij de stichting Grote Broer. Dat komt natuurlijk omdat de doelgroep van de stichting mij niet alleen als vader maar ook als professional raakt. We kennen allemaal wel kinderen die een zetje in de rug nodig hebben, of kinderen die een talent hebben maar niet de mogelijkheid hebben om dit te ontplooien. Als huisarts kan ik alleen zorgen voor goede zorg. Met de stichting Grote Broer kan je voor deze kinderen (met een handicap, een wens of een talent) ook op een andere manier iets betekenen. Geweldig toch!"

Jac Feij

GELUK *Gewoon voor elk kind*

Wij laten ons hart spreken.

Als accountants zijn we natuurlijk altijd met ons hoofd bezig. Maar soms moeten we gewoon ons hart laten spreken. Daarom is de Jong & Laan donateur van Stichting Downsyndroom.

deJong&Laan

Ondernemende Accountants

Wat je ziet ben je zelf!

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

Ook Maastricht heeft nu een Downpoli 18+

Na Boxtel, Deurne en Tilburg heeft nu ook Maastricht een polikliniek voor volwassenen met Downsyndroom. De nieuwe poli in het Universitair Medisch Centrum (MUMC+) werd op 7 juni officieel geopend met een minisymposium en een heuse openingshandeling. • tekst Regina Lamberts, foto MUMC+

Annemieke Wagemans en Eline de Loo

Meteen werd duidelijk dat zo'n polikliniek ontstaat door intensieve samenwerking tussen ouders en medici. Er zijn ouders die goede medische zorg willen voor hun volwassen kinderen. Er zijn artsen die goede multidisciplinaire zorg willen geven.

De SDS-Kern Zuid-Limburg was de afgelopen jaren de motor van de ontwikkelingen. En het werk heeft succes gehad. De artsen hebben het enthousiasme en gedrevenheid van de ouders overgenomen: er staat een zeer volledige polikliniek voor volwassenen met Downsyndroom.

Het echte werk kan beginnen

De polikliniek draait al een tijd met een aantal cliënten. Alles is uitgeprobeerd, het echte werk kan beginnen. Dus tijd voor een mooie start. Een zaal gevuld met artsen en (para)medici, ouders, verzorgers, begeleiders en volwassenen met Downsyndroom luisterden naar verhalen over de ontstaanswijze, de geschiedenis, de polikliniek en de wensen voor de toekomst.

Prof. dr. Connie Stumpel vertelde iets over het ontstaan van de polikliniek. Regina Lamberts schilderde de lange geschiedenis die de SDS heeft met de Downpoli's. En AVG-arts Tonnie Coppus legde het nut uit van een Downpoli 18+. Zij heeft een poli voor volwassenen in Deurne, en meet hun resultaten. In D+U 96 heeft hierover een artikel gestaan. Arts Annemieke Wagemans en Eline de Loo vertelden wat ze nu eigenlijk doen op de poli. Eline had als patiënt al wat ervaring opgedaan met de polikliniek. Ze had ook nog wat wensen. Eline was heel duidelijk: 'Artsen moeten normaal tegen ons praten en niet doen of we kleine kinderen zijn.' Zij kreeg direct een groot applaus.

Om te benadrukken dat de polikliniek een belangrijk deel van het Academisch ziekenhuis uitmaakt, voerde Harm Jan Driessen, lid Raad van Bestuur MUMC+ samen met Eline de openingshandeling uit. Hierbij werd een schilderij onthuld, gemaakt door een kunstenaar met Downsyndroom. Op de achtergrond speelde Peetjie Engels op haar klarinet en werden de gasten voorzien van een hapje en drankje door bewoners en vrijwilligers van Maasveld.

We zullen de werkzaamheden voor u volgen. En ouders in andere regio's die ook een polikliniek voor volwassenen met Downsyndroom willen, kunnen voor informatie contact opnemen met kern Zuid-Limburg.

Wie meer informatie over de polikliniek wil, kan contact opnemen met Ruth Jongen, coördinator polikliniek voor volwassenen met Downsyndroom, tel. 043-3875778, email: ruth.jongen@mumc.nl.

Wat doet de SDS voor u?

De Stichting Downsyndroom wil 'al datgene bevorderen wat kan bijdragen aan de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Downsyndroom'. Kortom, we streven naar een zo breed mogelijke ondersteuning van mensen met Downsyndroom, hun familie en de mensen in de zorg die bij Downsyndroom zijn betrokken. U leest dat in dit magazine, of in de (sociale) media, en daarbij leest u vaak dat de SDS alle financiële steun nodig heeft om dit te kunnen blijven doen. Dan is het ook goed om te weten wat de SDS nu allemaal doet. Wat is ons bestaansrecht? Wat doet de SDS voor u? Een globaal overzicht. • Bestuur

De SDS is het Nederlands kenniscentrum over Downsyndroom bij uitstek. Met 25 jaar ervaring en 25 jaar voorop lopen in de ontwikkelingen is dit een feit. De SDS heeft unieke expertise op het gebied van vroegtijdige ontwikkelingsstimulering: Early Intervention. De SDS zorgt voor steeds meer kennis van effectieve onderwijsmethoden voor mensen met Downsyndroom. En de SDS heeft de meest complete kennis van de medische aspecten van Downsyndroom in huis. Daarnaast beweegt de SDS zich al 25 jaar in de politieke en sociale geledingen van de maatschappij om de positie van mensen met Downsyndroom te verbeteren en hen een wereld te bieden waarin zij zich deel van de samenleving weten. Inclusie kan, en dat ideaalbeeld groeit na 25 jaar nog altijd verder naar realiteit. Kortom, de SDS zit met al haar kennis en ervaring niet stil. We zijn er voor u. Dat is het bestaansrecht van de SDS.

In de praktijk

✔ Ieder jaar worden er in Nederland zo'n 275 kinderen met Downsyndroom geboren. De kersverse ouders krijgen niet alleen informatie van de SDS, maar ook bemoedigende woorden en een reëel toekomstbeeld. En ze krijgen een uitgebreid informatiepakket.

✔ Elke maand bellen veel ouders naar de SDS die graag geholpen willen worden met een vraag of een probleem. De school wil hun kind niet meer helpen, een arts zegt dingen die ze achteraf toch niet begrijpen. Hoe kunnen ze hun opgroeiend kind het beste stimuleren, hoe moeten ze een bepaald gedrag van hun kind begrijpen? De medewerkers van de SDS helpen alle ouders verder. Of door direct antwoord te geven, of door adequaat door te verwijzen.

✔ Elke maand mailen velen naar de helpdesk van de SDS (info@downsyndroom.nl) met vragen over opgroeien en opvoeden. Ook deze mensen krijgen via de mail of alsnog telefonisch een antwoord waar ze vooruit mee kunnen.

✔ De helpdesk krijgt ook zeer regelmatig vragen over prenatale screening en zwangerschappen. Ook hier bieden we een luisterend oor, geven we reële informatie en indien nodig een informatiepakket. Anoniem hulp zoeken kan wat dit betreft ook zeer uitgebreid via de SDS website www.downsyndroom.nl . Op deze site is zeer toegankelijk een breed scala aan informatie te vinden.

✔ Donateurs kunnen juridische ondersteuning krijgen via www.juridischsteunpunt.nl . Gelukkig hoeven zij hier niet massaal gebruik van te maken, maar toch vraagt elke maand een aantal donateurs via de SDS om informatie of hulp bij dit steunpunt. Op deze wijze kunnen we ouders ook helpen met hun juridische vragen.

✔ De SDS is actief in het onderhouden van contacten met de politiek en met maatschappelijk relevante organisaties. Zo kunnen we onze standpunten optimaal over het voetlicht brengen - bijvoorbeeld over het PGB en Passend Onderwijs - en zien we daar ook de effecten van. De SDS is bekend in het Haagse en wordt als een volwaardige en actieve speler in het veld van patiëntenorganisaties beschouwd.

✔ Op 21 maart, Wereld Downsyndroomdag, vragen we landelijk veel aandacht voor Downsyndroom. Beeldvorming is nog altijd heel belangrijk, en op deze dag wordt Nederland zich weer iets bewuster van de mogelijkheden van kinderen met Downsyndroom in onze tijd.

✔ De SDS wordt vaak geraadpleegd door de media. Zij willen dan graag aandacht aan Downsyndroom besteden en zoeken mensen hiervoor, of achtergrondinformatie. De SDS werkt hier altijd graag aan mee, vooropgesteld dat het beeld van Downsyndroom daardoor verbetert.

✔ De SDS is actief binnen de koepelorganisatie Platform VG. Op veel terreinen is de belangenbehartiging binnen dit samenwerkingsverband effectief, ook voor u. Dan gaat het ook om genoemde zaken als het PGB en Passend Onderwijs. Een ander voorbeeld is de uitvoering van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO), die in handen is gelegd van de gemeenten. Die worden in samenwerking met Platform VG en CG-raad over de wet geïnformeerd. Feit is dat de gemeenten de WMO heel verschillend uitvoeren. Dit kan ongelijkheid opleveren. De SDS verzamelt signalen over deze ongelijkheid en overlegt binnen Platform VG met de overheid hierover. Door de samenwerking kan een grotere groep gebruikers worden vertegenwoordigd.

✔ Het landelijk bureau en de Kernen organiseren vele activiteiten waar ouders, familie en verzorgenden elkaar kunnen ontmoeten en ervaringen kunnen delen.

✔ De SDS organiseert jaarlijks diverse themadagen en -weekenden. Zowel ouders als professionals bieden we dan belangrijke informatie over bijvoorbeeld Early Intervention en onderwijs. Bijzonder in de belangstelling staan de 'Downsyndroom-intensive' weekenden, waarop jonge ouders kunnen kennismaken met de wereld van Downsyndroom, met de SDS en met elkaar. De specialisten van de SDS op het gebied van Early Intervention, onderwijs en gezondheid geven voorlichting. Een team van medewerkers helpt de ouders met al hun overige vragen, en er is tijd voor 'socialisen'.

✔ De SDS zorgt voor actuele informatie, zodat iedereen op de hoogte is van de laatste stand van zaken. Dit gebeurt via de SDS-site www.downsyndroom.nl , via nieuwsbrieven en persberichten en via ons kwartaalmagazine Down+Up.

✔ Ieder kwartaal kunnen ouders hun ervaring delen met meer dan 4.500 anderen door hun eigen artikel te schrijven voor Down+Up. En heeft dit tijdschrift op deze plaats nog introductie nodig? Het staat als altijd boordevol met afwisselende, leuke, nuttige en vooral goede

informatie. En alle donateurs krijgen ons magazine natuurlijk in de bus.

✔ Samen met onze internationale partners vanuit EDSA en DSi blijft de SDS onderzoek naar Downsyndroom volgen, aanwakkeren en ondersteunen. Zo is er bijvoorbeeld het veelbelovende onderzoek naar de zogenoemde leerpil. De wetenschap blijft gemotiveerd door onze respons. En de SDS houdt u op de hoogte. Zie ook het Update-artikel op pagina 40-42.

✔ Binnen het Down Onderzoek Consortium werken alle artsen en paramedici op het gebied van Downsyndroom samen. De SDS maakt deel uit van deze groep. Hierdoor kunnen we belangrijke onderwerpen voor mensen met Downsyndroom en ouders inbrengen. Gezamenlijk werken we aan een nog betere medische standaard voor Downsyndroom.

✔ Honderden gezinnen beleven jaarlijks een leuke avond tijdens een Dreamnight at the Zoo. De donateurs van de SDS krijgen die gratis kans op diverse leuke locaties in Nederland, zo tegen het begin van de zomer. Heerlijk om een avond in een dierentuin te lopen zonder aangestaard te worden, zonder bang te zijn dat zij opvallen door uiterlijk of gedrag van hun kind. Kortom, juist voor die gezinnen die het wat zwaarder hebben, een geweldige avond.

Wist u dat ....

✔... de SDS aan de basis staat van de voortdurende verbetering van de beeldvorming over Downsyndroom in Nederland?

✔... de SDS in Nederland de grote promotor is van het concept Early Intervention, ontwikkelingsstimulering met ouders in de hoofdrol?

✔... de Early Intervention-speelgroepen geïnspireerd zijn door de SDS?

✔... de Leidraad voor de behandeling van mensen met Downsyndroom een initiatief is van de SDS?

✔... het idee Downsyndroom-Team vanuit de SDS is ontstaan?

✔... de SDS de enige organisatie is in Nederland die al vanaf 1988 informeert over en meewerkt aan – nu steeds reëlere – ontwikkelingen van therapeutische behandeling van mensen met Downsyndroom?

✔... de SDS het bewijs leverde voor de betere ontwikkeling van leerlingen met Downsyndroom in een reguliere onderwijsomgeving?

✔... de SDS aan de basis staat van het onderlinge contact niet alleen tussen ouders van kinderen met Downsyndroom, maar ook tussen bijvoorbeeld betrokken tieners en jongvolwassenen?

✔... u via de webshop als donateur tegen 20 procent korting boeken, DVD's en brochures kunt kopen?

MjamTaart!

Gebak mag leuker, vrolijker, stijlvoller. Het taart decoreren heeft absoluut zijn intrede gedaan in Nederland. Want wil niet iedereen iets bijzonders op tafel zetten als er iets te vieren valt?
MjamTaart! is het eerste Nederlandstalige magazine over alles wat te maken heeft met taartdecoratie. Een glossy magazine voor de beginnende tot (ver)gevorderde bakker en bakster met veel stap-voor-stap werkbeschrijvingen in tekst en beeld voor het maken van taarten, cupcakes, koek en chocolade.
Je kunt een abonnement op magazine MjamTaart! nemen, via de site van MjamTaart! een exemplaar los aanschaffen of afhalen bij een van de verkooppunten, check daarvoor de site **www.mjamtaart.nl**.

Dit artikel staat in Down+Up vanwege een speciale eenmalige samenwerking tussen magazine MjamTaart! en Down+Up.
Down+Up hoopt hier binnenkort meer over te kunnen vertellen.

Het Slakje

Benodigdheden
- marsepein
- voedingsmiddelenkleurstof in twee kleuren naar wens en zwart
- glanspoeder Pearl White (Rainbow Dust)
- spuitmond nr. 4
- cocktailprikker
- Scallop tool (PME)
- penseel
- eetbare lijm
- 24 gauge bloemdraad

De basisrecepten vind je op www.mjamtaart.nl

Huisje
Rol de marsepein uit tot een rechte slang van minimaal 10 cm lang. Deze lengte is nodig om het slakkenhuis in een mooie spiraal te kunnen krullen.
Krul de slang losjes op, zodat deze bol blijft. Het laatste gedeelte plat duwen om goed op het lichaampje aan te kunnen sluiten.

Lijf
Rol de marsepein uit tot een slang, waarbij het hoofdeinde dikker blijft en de staart iets puntig is.
Buig het slakje zo dat zijn hoofd omhoog komt en zijn lijf licht golft tot zijn staart.

Gezicht
Maak een glimlachende mond met behulp van de scallop tool en witte oogjes met een spuitmond nr. 4 als uitsteker voor twee gelijke ogen.
Een cocktailprikker met een beetje zwarte voedingsmiddelenkleurstof maakt prachtige pupillen.
Bevestig de oogjes met eetbare lijm.

Voelsprieten
Maak voelsprieten van bloemdraad. Buig de twee draden gelijkmatig om een potlood heen. Bevestig twee kleine bolletjes marsepein op de draden.

De slak
Bevestig het slakkenhuis op het lijf van de slak.
Slakjes horen te glimmen; Pearl White geeft een mooie glans. Breng dit subtiel aan met een droge penseel.

Cupcakes: ***Jolanda Sliggers****, www.opentopfeest.nl*

Downkids international (www.downkidsinternational.com) vroeg aan enkele leden van Kern Noord-Holland om mee te gaan naar Sofia, Bulgarije. Hier werd op 20, 21 en 22 april een seminar gehouden, georganiseerd door het Europese Grundtvig fonds. Grundtvig is het onderdeel van het Europese Leven Lang Leren programma dat zich richt op alle organisaties, instellingen en verenigingen die algemeen vormend onderwijs aan volwassenen verzorgen, ongeacht tot welke sector zij behoren. • tekst Jantina de Ruiter, Grootebroek, foto Peter Fokker

Leerzaam seminar in Sofia

Delegaties uit vier landen, Bulgarije, Turkije, Roemenië en Nederland, kwamen samen om ervaringen en kennis uit te wisselen en om fysiotherapeuten verder te trainen in BMS (Basic Motor Skills). Dit is een systeem voor kinderfysiotherapeuten, ontwikkeld door dr. Peter Lauteslager uit Nederland.

Tweeënhalve dag waren gevuld met presentaties, workshops en gezellige momenten om nieuwe vriendschappen te sluiten.

Turkije werd vertegenwoordigd door een moeder van een zoon met Downsyndroom (nu 17 jaar oud). Zij stond er na de geboorte van haar zoon alleen voor en kon ook bij andere ouders geen ondersteuning vinden. Zij heeft toen een organisatie opgezet om ouders te verenigen en de bewustwording rond Downsyndroom in Turkije te vergroten. Een soort SDS, maar veel lokaler.

Het meer afgelegen deel van Turkije wordt nog bijna niet bereikt. Deze moeder heeft bijvoorbeeld speciale wandelingen georganiseerd. Daarbij kwamen gezinnen en vrienden bijeen in een grote groep om door de stad te wandelen en veel 'lawaai' te maken. Dat leverde 17 tv-interviews op. Zo proberen zij bekendheid met Downsyndroom te vergroten.

In Roemenie is de situatie vergelijkbaar. In Bulgarije is men nu sinds twee jaar voorzichtig begonnen met een poging om de ouders te verenigen.

Wanneer je de verhalen uit deze landen hoort, besef je wel weer hoe ver wij gekomen zijn in Nederland. Dit is mede te danken aan het werk van Erik en Marian de Graaf en later het veldwerk van de SDS. Acceptatie in de maatschappij, bewustwording bij de politiek, medische protocollen en de mogelijkheid om andere gezinnen te vinden gaan niet vanzelf. Daar is inspanning voor nodig en dat is op dit moment zichtbaar in de landen die nog volop bezig zijn met dit proces.

Het was erg leuk om te zien hoe sommige jong volwassenen met Downsyndroom zich ontwikkeld hebben. Zo was er bijvoorbeeld een jongen die met nunchaku een vechtsport-demonstratie gaf. Een andere jongen liet zijn zwemprestaties zien: hij zwom ook vlinderslag! Dit waren wel de kinderen van de moeders die zich enorm bezighouden met het verbeteren van de positie van kinderen met Downsyndroom.

We zagen ook foto's uit Bulgarije van een man van 24 die wel twee jaar oud leek en in een bedje in een instituut zit. Zulke situaties bestaan ook nog en dat is heel triest.

Gelukkig is er hoop op verbetering, zelfs voor deze groep. Bulgaarse fysiotherapeuten trekken zich het lot van deze mensen aan en gaan nu ook in de instituten aan het werk. Ook is er enige motivatie bij de regering om verbetering in de situatie van deze mensen te brengen, vanwege de eisen die de EU stelt.

SDS op Facebook

De SDS is te vinden op Facebook. We gebruiken de pagina voor korte berichten, oproepen en vooral om discussies tussen ouders op gang te brengen. Ouders hebben elkaar heel veel te vertellen en te brengen. Een kleine eerste stap is gemaakt door een discussie over welke tablet het handigst is voor een kind met Downsyndroom. Maar het gaat natuurlijk pas echt werken als veel ouders en andere belangstellenden ons gaan bekijken op facebook.
We roepen iedereen op om zelf het roer in handen te nemen en volop zaken te melden, aan de orde te stellen of te vragen op www.facebook.com/StichtingDownsyndroom .

Heerlijk genieten in Arnhem, Harderwijk en Amersfoort

Het was een drukke 'week': eerst de Dreamnight in Burgers Zoo op vrijdag 1 juni, daarna die in het Dolfinarium in Harderwijk op maandag 4 juni en tenslotte die in het Dierenpark Amersfoort op vrijdag 8 juni. Voor alle avonden gold dat het net geregend had of net zou gaan regenen. Dat maakte de aanloop naar de verschillende Dreamnights steeds weer spannend. De avonden zelf bleven echter droog. We genoten er weer van met z'n allen. De heerlijke traktaties, patatjes met, ijsjes, poffertjes toe. Leuke bands en optredens van de vele vreemde vogels die we er troffen. We werden zelf ook met schmink omgetoverd tot vreemde vogels. De programma's werden goed gestructureerd aangereikt, zodat we van het gebodene niets hoefden te missen. Het was zoals altijd weer leuk elkaar te zien. Hele gezinnen met hun kind met Downsyndroom genoten van elkaar en van deze avond. Na afloop moe, maar voldaan naar huis. En op de terugweg regende het dan weer! Wanneer en waar zijn de Dreamnights van 2013? Als uw mailadres bij ons bekend is laten we u dat weten zodra er bij de SDS meer bekend is. • tekst Marian de Graaf-Posthumus, foto's Erik en David de Graaf Foto's kopen? Ga naar http://oypo.nl/sdsfotoarchief.

Dreamnights at the zoo

Down Date up

Bijlage bij Down+Up nr 99

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?
Dit artikel laat zien dat in onderzoek naar de effectiviteit van Early Intervention kinderen met en zonder Downsyndroom apart zouden moeten worden bekeken. Vaak wordt in onderzoek versnelling van de ontwikkeling tijdens en na interventie, ten opzichte van een eerdere periode zonder interventie, als criterium voor effectiviteit genomen. Bij Downsyndroom lijkt dit geen juist criterium te zijn. Er zijn sterke aanwijzingen dat je bij hen aan een programma al een positief effect mag toeschrijven als dit een verder toenemende vertraging van de ontwikkeling voorkomt. Verder laat het artikel zien dat het ontbreken van effecten op gestandaardiseerde testen die de ontwikkeling globaal meten, nog niet betekent dat er geen effect is van interventie op de concrete vaardigheden die zijn geoefend.

Effectiviteitsonderzoek naar interventie met het PPN-R: invloed van de diagnose Downsyndroom op de resultaten

Het Portage Programma Nederland (PPN) is een programma voor thuisbegeleiding van ouders van jonge kinderen met opvoedingsproblemen, waarbij bijvoorbeeld vragen zijn over de ontwikkeling of de omgang tussen ouder en kind. Het programma is wat betreft ontwikkelingsstimulering in grote lijnen vergelijkbaar met Kleine Stapjes. Aan de Universiteit van Groningen is een revisie gemaakt van het PPN, het PPN-R. Een belangrijk revisiepunt is de focus op gezinsgerichte in plaats van kindgerichte begeleiding. Orthopedagoog Aafke Hoekstra promoveerde onlangs op onderzoek naar het PPN-R. Daarbij keek zij onder andere naar het effect op de ontwikkeling van het kind. In dit artikel laat Hoekstra zien dat er bij onderzoek naar de effecten van Early Intervention rekening moet worden gehouden met de samenstelling van de onderzoeksgroep wat betreft kinderen met en zonder Downsyndroom. • tekst en illustraties Aafke Hoekstra, archieffoto's SDS

Wanneer ouders vragen hebben over de opvoeding van hun kinderen die niet met hulp vanuit de sociale omgeving opgelost kunnen worden, kan professionele hulp nodig zijn (bijvoorbeeld voor het stimuleren van de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom). Naast het krijgen van eenmalig advies of het volgen van een opvoedcursus kunnen ouders ook hulp in de thuissituatie krijgen. Eén van de programma's die in thuisbegeleiding gebruikt kan worden is het Portage Programma Nederland-Revised (PPN-R) (Hoekstra, 2008; Hoekstra, Oenema-Mostert & Van der Meulen, 2011). Het doel van het PPN-R is begeleiding te bieden aan ouders bij problemen in de opvoedingssituatie van kinderen met een ontwikkelingsleeftijd van nul tot vijf jaar. Dit kunnen problemen zijn op het gebied van één of meerdere ontwikkelingsdomeinen van het kind, maar ook zorgen/problemen en vragen op het gebied van omgang tussen ouder en kind of opvoedingsvaardigheden van de ouder (Hoekstra, Oenema-Mostert & Van der Meulen, 2011).

Het huisbezoek vormt de kern van het interventieprogramma. Het duurt ongeveer een uur tot anderhalf uur en bestaat uit een formeel en een informeel gedeelte. Het formele gedeelte kent de volgende stappen:

1. De thuisbegeleider bespreekt met de ouder hoe de activiteiten in de afgelopen week zijn verlopen. Op grond van het gesprek met de ouders, de mate van succes van de activiteit afgelopen week (door ouders bijgehouden) en de mate van succes waarmee de activiteit nu wordt uitge-

voerd, wordt de activiteit van de afgelopen week in overleg met de ouders uitgebreid.

2. De activiteit voor de nieuwe week wordt door de thuisbegeleider met de ouder besproken en eventueel aangepast naar aanleiding van dit overleg. De activiteit wordt vervolgens door de thuisbegeleider met het kind voorgedaan (als het een activiteit voor het kind betreft).

3. De ouder voert daarna de activiteit met het kind uit, terwijl de thuisbegeleider dit observeert.

4. De ouder en thuisbegeleider bespreken de uitvoering van de activiteit door de ouder en de manier waarop de kaart de komende week door de ouder ingevuld moet worden.

Tijdens de thuisbegeleiding kan gewerkt worden aan meerdere activiteiten tegelijkertijd, zowel voor de ouders als voor het kind. Voor elke activiteit worden tijdens het huisbezoek en de week die daarop volgt dezelfde stappen gevolgd. Voorbeelden van activiteiten voor het kind zijn 'een verzoek van de ouder opvolgen', 'dieren benoemen', 'zelfstandig gaan staan'. Voorbeelden van activiteiten voor de ouder zijn 'op een voorgeschreven manier reageren als het kind een driftbui heeft', 'het kind elke avond voorlezen', 'het kind met een bepaald ritueel naar bed brengen'. De manier van oefenen wordt genoteerd op een Activiteitenkaart die thuis achterblijft, zodat ouders dit na kunnen lezen. Daarnaast kunnen ouders op deze kaart het verloop van de activiteit noteren. Naast het formele gedeelte van het huisbezoek is er een informeel gedeelte. Hierin kunnen ouder en kind en de omgang tussen beide geobserveerd worden, kan gesproken worden met de ouders en gespeeld met het kind. Informatie die naar voren komt tijdens het informele gedeelte kan van belang zijn voor toekomstige activiteiten. Tijdens het informele gedeelte kunnen ook op speelse wijze eerder geleerde vaardigheden terugkomen voor de handhaving en generalisatie van deze vaardigheden (ibid.).

Het PPN-R zoals hierboven beschreven is ontstaan vanuit het Portage Programma Nederland (PPN) (Van der Meulen, Sipma & Feenstra, 1993). Vanwege wisselende resultaten van interventies met het PPN en de overgang van een kindgerichte naar een gezinsgerichte focus in interventie, is de herziening (revisie) van het PPN uitgevoerd. De drie belangrijkste revisiepunten van het PPN zijn (a) gezinsgerichtheid in plaats van kindgerichtheid, (b) updating van de handleiding en (c) de uitbreiding en verbetering van de Vaardighedenlijst en Activiteitenlijst (a en b). Tijdens de revisie is in de handleiding meer de nadruk gelegd op een gezinsgerichte benadering. Behalve deze veranderingen in de handleiding zijn ook oudertips toegevoegd aan het programma. Deze tips zijn suggesties voor ouders hoe ze de ontwikkeling van hun kind kunnen stimuleren nadat de thuisbegeleiding afgelopen is. Een grote verande-

Aafke Hoekstra

ring in de handleiding is de verdeling van de handleiding in een theoretisch en een praktisch deel om de leesbaarheid te verbeteren. (c) De Vaardighedenlijst van het programma wordt gebruikt om het bestaande repertoire van vaardigheden van een kind op zes ontwikkelingsdomeinen vast te stellen: Vroege ontwikkeling en Sociaal, Taal, Zelfredzaamheid, Cognitieve en Motorische ontwikkeling. Het overzicht van vaardigheden die het invullen van de Vaardighedenlijst oplevert wordt gebruikt om de begeleiding vorm te geven. De Activiteitenlijst geeft suggesties om de vaardigheden van de Vaardighedenlijst te oefenen met het kind. Uit eerder onderzoek naar het Portage Programma bleek een noodzaak om de Vaardighedenlijst te herzien met betrekking tot het aantal items en de inhoud van de items. Een andere reden om de Vaardighedenlijst te herzien is dat de aanname dat de items van de lijst geordend zijn naar oplopende moeilijkheid nooit empirisch onderbouwd is. Voor uitgebreide informatie over de revisie wordt verwezen naar het proefschrift *'Improving the basis: Revision of an early childhood home intervention program. The Dutch version of the Portage Program – Revised (Hoekstra, 2012)'* dat over dit onderzoek is verschenen en naar de nieuwe Nederlandstalige handleiding van het PPN-R (Hoekstra, Oenema-Mostert & Van der Meulen, 2011).

Nadat de revisie van het programma was voltooid, is een onderzoek uitgevoerd naar de effecten van de thuisinterventie met het PPN-R vergeleken met de effecten van thuisinterventie met het PPN. Hiervoor is de effectiviteit van beide programma's op ontwikkeling van het kind, gedragsproblematiek van het kind en opvoedingsvaardigheden van ouders onderzocht (Hoekstra, 2012). Het deel van het onderzoek dat nu besproken zal worden heeft betrekking op de ontwikkeling van de kinderen. Hier werden namelijk opvallende resultaten waargenomen voor de kinderen wanneer de onderzoeksgroep uitgesplitst werd naar kinderen met en zonder Downsyndroom.

Nu volgt eerst uitleg van de onderzoeksmethode voor het bepalen van de verandering in ontwikkeling van de kinderen. Daarna worden de resultaten besproken voor kinderen met en zonder Downsyndroom en volgt een algemene discussie.

Deelnemers

Gezinnen zijn op basis van verschillende (in- en exclusie)criteria doorverwezen door meerdere verwijzers, waaronder de Stichting Downsyndroom. Voor begeleiding met het PPN werden 30 gezinnen geworven, waarvan uiteindelijk 21 gezinnen (met in totaal 22 kinderen) het gehele onderzoekstraject gevolgd hebben. De gemiddelde mentale leeftijd van de kinderen was 38 maanden (range 9-83 maanden). Voor begeleiding met het PPN-R werden 21 gezinnen geworven, waarvan 16 (met in totaal 16 kinderen) het gehele onderzoekstraject gevolgd hebben. De gemiddelde leeftijd van deze kinderen was 29.34 maanden (range 5.5-80 maanden) (Hoekstra, 2012).

Alle gezinnen in het onderzoek voldeden aan vooraf geformuleerde criteria. Deze zijn echter breed geformuleerd, waardoor de gezinnen van elkaar kunnen verschillen. Om een betrouwbare vergelijking tussen de PPN en PPN-R gezinnen te kunnen maken, was het belangrijk om te controleren of de groepen vergelijkbaar zijn met elkaar. Verschillende variabelen zijn hiervoor met elkaar vergeleken. Er kon uiteindelijk geconcludeerd worden dat de enige variabele waarop de groepen van elkaar verschilden de variabele 'diagnose Downsyndroom' was. De PPN-R groep bestond uit meer kinderen met Downsyndroom dan de PPN groep ($Chi^2 = 4.88$, $p = .03$). In de data-analyse is hier rekening mee gehouden (ibid.).

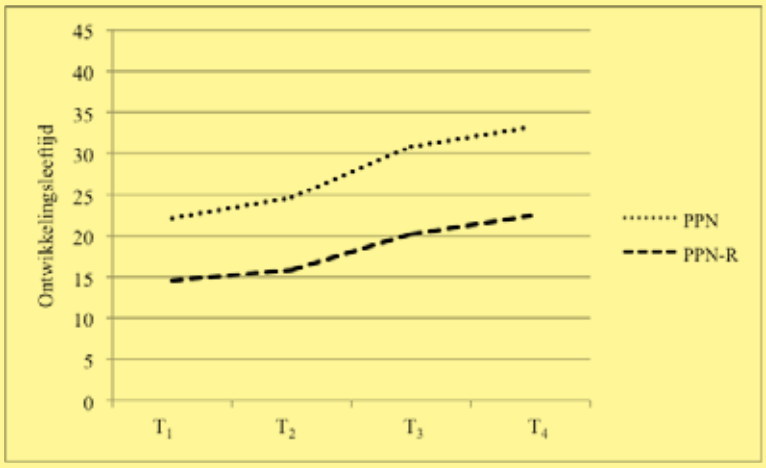
Design en instrumenten

De ontwikkeling van kinderen werd in kaart gebracht met instrumenten van het programma zelf en met instrumenten buiten het programma. Nu zal alleen ingegaan worden op de instrumenten buiten het programma.

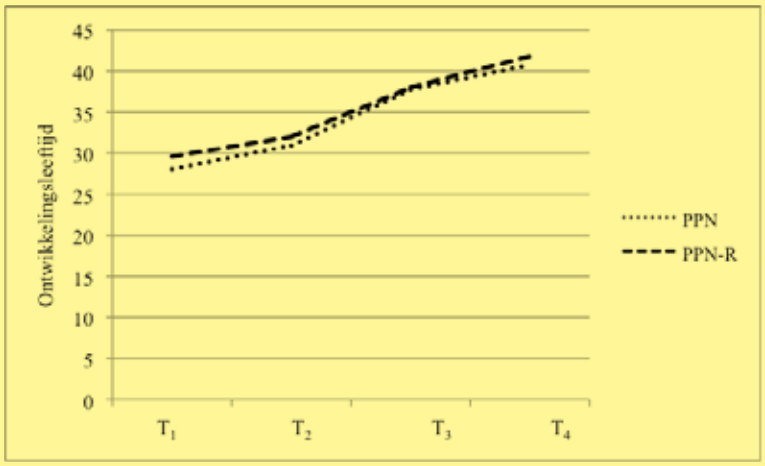
Het ontwikkelingsniveau van de kinderen werd, met een tussenperiode van drie maanden, twee keer gemeten voorafgaand aan de interventie (T_1 en T_2) met gestandaardiseerde ontwikkelingstests (BSID-II-NL (Van der Meulen, Ruiter, Lutje Spelberg & Smrkovsky, 2002) of SON 2½-7 (Tellegen, Winkel, Wijnberg-Williams & Laros, 1998)) en twee keer na afloop van de interventie (T_3 en T_4), wederom met een tussenperiode van drie maanden. Op deze manier kon de ontwikkeling van kinderen voor, tijdens en na interventie met elkaar vergeleken worden.

De resultaten van de ontwikkelingstests op de vier meetmomenten werden met

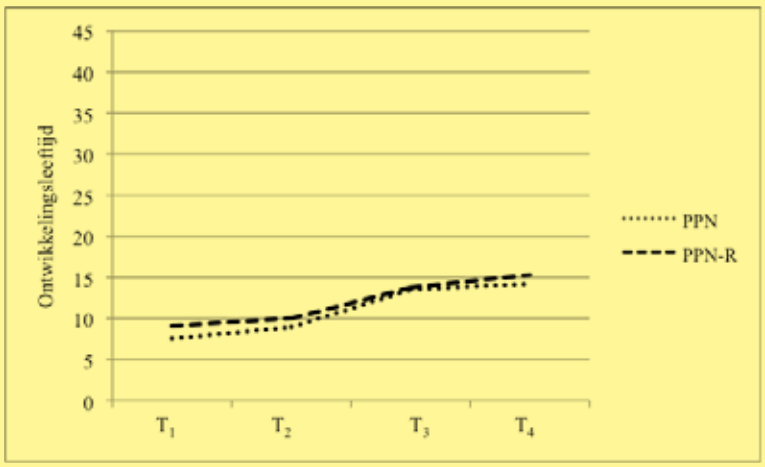
Figuur 1. Ontwikkelingsleeftijd van kinderen in de PPN en PPN-R groep.



Figuur 2. Ontwikkelingsleeftijd van kinderen zonder Downsyndroom in de PPN en PPN-R groep.



Figuur 3. Ontwikkelingsleeftijd van kinderen met Downsyndroom in de PPN en PPN-R groep.



elkaar vergeleken door gebruik te maken van een model voor multilevel analyse, met het programma MLWiN 2.20 (Rasbash, Steele, Brown & Prosser, 2009). De data in dit onderzoek bestond uit twee niveaus (levels). Het laagste niveau waren de vier herhaalde metingen, het hoogste niveau waren de individuele kinderen. Multilevel analyse is geschikt voor herhaalde metingen, omdat het rekening houdt met de samenhang tussen de herhaalde metingen binnen de kinderen (Singer & Willett, 2003).

Ook kunnen verschillen tussen groepen individuen meegenomen worden in de analyse, zoals het verschil in aantal kinderen met en zonder Downsyndroom in dit onderzoek (Rasbash, Steele, Browne & Goldstein, 2009; Snijder & Bosker, 1999).

Resultaten

Uit de resultaten kwam naar voren dat zonder onderscheid te maken in de interventie (PPN of PPN-R) en in de diagnose Downsyndroom de ontwikkeling van de kinderen significant toenam over de tijd. Het doel van dit onderzoek was om verschil in effectiviteit tussen PPN en PPN-R te onderzoeken. Wanneer de variabele 'interventie' daarom toegevoegd werd aan de analyse was er in eerste instantie geen significant verschil tussen beide programma's. Vergeleken over de tijd was er echter wel een significant verschil; op T_3 en T_4 was de ontwikkelingsleeftijd van kinderen die begeleiding met het PPN-R ontvingen significant lager dan de ontwikkelingsleeftijd van kinderen die begeleiding met het PPN ontvingen.

Omdat er in de PPN-R groep significant meer kinderen met Downsyndroom zaten is deze variabele ook toegevoegd aan de analyse. Het bleek dat deze invloed had op de verschillen tussen PPN en PPN-R op T_3 en T_4. Als de variabele ingevoerd werd, verdween het significante verschil op T_3 en T_4 en was er geen verschil in effectiviteit tussen PPN en PPN-R. Wel bleek dat de kinderen met Downsyndroom op T_3 en T_4 een significant lager ontwikkelingsniveau hebben dan de kinderen zonder Downsyndroom.

Om bovenstaande te verduidelijken dienen bijgaande figuren. Figuur 1 geeft een visuele representatie van de analyse waarin wel onderscheid gemaakt is tussen de PPN en PPN-R interventie, maar de variabele Downsyndroom nog niet toegevoegd is. Hierin valt op dat de groep kinderen van de PPN-R interventie op T1 reeds een lager ontwikkelingsniveau had dan de kinderen van de PPN interventie.

Figuur 2 en 3 geven een visuele weergave van het model waarin onderscheid gemaakt wordt tussen de kinderen met en zonder Downsyndroom. Dan valt op dat de ontwikkelingsleeftijden van de PPN en PPN-R groep dichter bij elkaar liggen, de kinderen in de PPN-R groepen scoren zelfs iets hoger dan de kinderen in de PPN groep.

Uit deze resultaten kon geconcludeerd worden dat, door de verschillen in ontwikkeling over de meetmomenten tussen de kinderen met en zonder Downsyndroom, het negatieve effect van PPN-R op T_3 en T_4 verdwijnt wanneer gecorrigeerd wordt voor de variabele Downsyndroom. Kortom, er wordt geen significant verschil gevonden tussen de interventie met PPN en PPN-R, wanneer gecorrigeerd wordt voor het interactie effect tussen Downsyndroom en meetmoment.

Discussie

Uit de resultaten komt naar voren dat het lijkt alsof interventie met het PPN-R een negatieve invloed heeft op de ontwikkelingsleeftijd op T_3 en T_4 in vergelijking met interventie met het PPN (wanneer kinderen interventie ontvangen met het PPN-R gaat hun ontwikkelingsleeftijd minder vooruit dan wanneer ze interventie ontvangen met het PPN). Echter, in de PPN-R groep zitten significant meer kinderen met Downsyndroom. Uit figuur 2 en 3 blijkt dat wanneer onderscheid gemaakt wordt tussen 'Downsyndroom' en 'Geen Downsyndroom' de ontwikkelingsleeftijden van de kinderen uit de PPN en PPN-R groep veel dichter bij elkaar liggen en de negatieve invloed van de interventie op de ontwikkelingsleeftijd met het PPN-R zelfs verdwijnt.

Onderzoek naar de effectiviteit van deze interventie voor kinderen met Downsyndroom zal nog verder uitgebreid moeten worden. In de literatuur kan namelijk op verschillende plaatsen gevonden worden

dat de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom niet-lineair verloopt en dat bij hen over de tijd vaak een achteruitgang in IQ gevonden wordt (vertaald naar ontwikkelingsleeftijd; de ontwikkelingsleeftijd neemt steeds minder snel toe) (zie o.a. Moore, Goodwin & Oates, 2008; Niccols & Latchman, 2002). Hieruit zou geconcludeerd kunnen worden dat 'geen achteruitgang' (in IQ of ontwikkelingstempo) voor de kinderen met Downsyndroom al een zeer gewenst resultaat van een interventie is. In vervolgonderzoek naar de effectiviteit van het PPN-R, maar ook van andere interventieprogramma's moet hiermee rekening worden gehouden.

In het onderzoek zijn nog meer discussiepunten te benoemen. Zie hiervoor Hoekstra (2012). Enkele van deze discussiepunten zullen nu nog behandeld worden. In vervolgonderzoek moet er ook rekening mee gehouden worden dat de vaardigheden die onderzocht worden met de gestandaardiseerde ontwikkelingsinstrumenten niet goed overeenkomen met de vaardigheden waar de interventie op gericht is. Dit wordt ook wel het transfereffect genoemd (De Koning, 2000). De Koning (2000) benoemt dat het in leertaken moeilijk is om transfer van kennis te bereiken, vooral als kinderen niet de metacognitieve vaardigheden leren wanneer ze de specifieke taken leren. Wanneer taken/vaardigheden op elkaar lijken is het makkelijker om transfer van kennis te bereiken, dan wanneer kinderen algemene cognitieve vaardigheden of metacognitieve vaardigheden nodig hebben om de taken uit te voeren. De Vaardighedenlijst bestaat uit specifieke vaardigheden waarop de interventie gefocust is. De gestandaardiseerde ontwikkelingsinstrumenten richten zich op enkele specifieke vaardigheden, maar vereisen ook algemene en metacognitieve vaardigheden. Het gat tussen de specifieke vaardigheden en de vaardigheden die in ontwikkelingstests geëist worden, zou te groot kunnen zijn. Dat gestandaardiseerde instrumenten mogelijk niet geschikt zijn bleek ook in het onderzoek. Met instrumenten binnen het programma werden namelijk wel positieve effecten op de ontwikkeling van de kinderen gevonden. Deze instrumenten brengen de vooruitgang op de specifieke vaardigheden in kaart (Hoekstra, 2012).

De periode tussen de twee voormetingen en nametingen was drie maanden. Dit is een korte periode om ontwikkelingsvooruitgang in vast te stellen. Voor oudere kinderen was er een theoretische kans dat ze zich op T2 of T4 items herinnerden van T1 of T3 , waardoor de ontwikkelingsleeftijd op T2 of T4 toe zou kunnen nemen. Dit probleem had deels opgelost kunnen worden door de periode tussen de tests te vergroten, echter, dit is niet gedaan vanwege ethische overwegingen. Gezinnen worden verwezen omdat en opvoedingsprobleem hebben. Voor hen is een periode van drie maanden al lang. Behalve deze ethische overwegingen, werd niet verwacht dat kinderen van deze leeftijd, vooral kinderen met een ontwikkelingsachterstand, zich de items konden herinneren.

Tenslotte moet opgemerkt worden dat de onderzoeksgroep klein was. Dit beperkt de generaliseerbaarheid van de resultaten. Een vervolgonderzoek met een grotere groep kinderen is gewenst.

Referenties

De Koning, E. (2000). Inductive reasoning in primary education. Measurement, teaching, Transfer. Zeist: Kerckebosch.

Hoekstra, A.T. (2012). Improving the basis: Revision of an early childhood home intervention program. The Dutch version of the Portage Program – Revised. Groningen: Stichting Kinderstudies.

Hoekstra, A.T. (2008). Thuisbegeleiding: gewoon en anders. In E.J. Knorth, H. Nakken, C.E. Oenema-Mostert, A.J.J.M. Ruijssenaars & J. Strijker (Eds.). De ontwikkeling van kinderen met problemen: gewoon anders. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

Hoekstra, A.T., Oenema-Mostert, C.E., & Van der Meulen, B.F. (2011). Portage Programma. Theoretische en praktische handleiding. Amsterdam: Pearson.

Moore, D.G., Goodwin, J.E., & Oates, J.M. (2008). A modified version of the Bayley Scales of Infant Development-II for cognitive matching of infants with and without Down syndrome. Journal of Intellectual Disability Research, 52 (6), 554-561.

Niccols, A., & Latchman, A. (2002). Stability of the Bayley mental scale of infant development with high risk infants. The British Journal of Developmental Disabilities, 48 (1), 3-13.

Rasbash, J., Steele, F., Browne, W.J., & Goldstein, H. (2009). A user's guide to MLwiN (Version 2.10). Bristol: Centre for Multilevel Modelling.

Rasbash, J., Steele, F., Browne W., & Prosser, B. (2009). A user's guide to MLwiN. Bristol: Centre for Multilevel Modelling.

Singer, J.D., & Willett, J.B. (2003). Applied Longitudinal Data Analysis. Modeling Change and event occurrence. New York: Oxford University Press, Inc.

Snijders, T., & Bosker, R. (1999). MultilevelAnalysis. An introduction to basic and advanced multilevel modeling. London: Sage Publications Ltd.

Tellegen, P.J., Winkel, M., Wijnberg-Williams, B.J., & Laros, J.A. (1998). Snijders-Oomen Niet-verbale Intelligentietest SON-R 2½-7. Handleiding en verantwoording .Lisse: Swets en Zeitlinger.

Van der Meulen, B.F., Ruiter, S.A.J., Lutje Spelberg, H.C., & Smrkovsky, M. (2002). Bayley Scales of Infant Development-II. Nederlandse versie. Handleiding. Amsterdam: Harcourt.

Van der Meulen, B.F., Sipma, W.G., & Feenstra, C.E.J. (1993). Portage Programma Nederland. Handleiding voor thuisbegeleiders. Lisse: Swets & Zeitlinger B.V.

Memantine als potentieel medicijn voor behandeling van Downsyndroom *)

Waarom is dit artikel ook voor ouders interessant?
In 2007 publiceerde dr. Alberto Costa, zelf vader van een kind met Downsyndroom en onderzoeker aan de University of Colorado School of Medicine in Denver, samen met collega's, een onderzoek naar muismodellen met Downsyndroom. Deze muizen hebben min of meer dezelfde genen in drievoud als mensen met Downsyndroom. Ook hebben zij uitgesproken leer- en geheugenproblemen en een hogere kans op vervroegde degeneratie van de hersenen. De betreffende muizen bleken na toediening van het middel memantine veel beter te worden in het leren hun weg te vinden in ingewikkelde doolhoven. Memantine bleek dus een direct en aanzienlijk effect op het gedrag en het leren van die muizen te hebben.
Uit fundamenteel onderzoek naar Alzheimer blijkt bovendien dat memantine op verschillende manieren een beschermend effect biedt tegen de vorming van plaques in de hersenen. Het middel is daarom toegelaten voor de behandeling van patiënten met de ziekte van Alzheimer. In Down+Up 96, pag. 32, schreven we: 'Is memantine de leerpil voor Downsyndroom en helpt het tegen Alzheimer?' Op het tweede deel van die vraag volgde het antwoord al in nummer 97: volgens The Lancet werkt het niet bij mensen met Downsyndroom van boven de 40 jaar. Maar de groep van Costa hield vol en rapporteerde medio juli een zeer belangrijk resultaat: memantine heeft wel degelijk een positief effect op het functioneren van jongvolwassenen met Downsyndroom.
'Mensen die het medicijn gebruikten en lange woordenlijsten moesten onthouden deden dat significant beter dan degenen die het placebo kregen', stelde Costa zelf. Een doorbraak! Memantine is het eerste van verschillende middelen dat nu 'de muizenfase voorbij is' en beproefd wordt bij mensen uit onze doelgroep. Het heeft er alle schijn van dat we hier getuige zijn van het begin van de behandeling van Downsyndroom met medicijnen. Downsyndroom dus als chronische ziekte met behandelmogelijkheden. Niet dat het morgen al zo ver is, maar de reële mogelijkheid komt nu wel in rap tempo dichterbij.

Onderzoekers aan de University of Colorado School of Medicine hebben een gerandomiseerde, dubbelblinde, placebo-gecontroleerde studie uitgevoerd naar de effecten van een behandeling van zestien weken met memantine of placebo op cognitieve en adaptieve functies bij 38 jongvolwassenen met Downsyndroom. Gedurende zestien weken kreeg de ene helft van hen memantine terwijl de anderen een placebo kregen. Getest werd o.a. de verbale episodische geheugenfunctie. Daarbij krijgen proefpersonen woordenlijsten voorgelegd waarna hen later naar die woorden wordt gevraagd. Met name op dat punt werd een significante verbetering in de memantine-groep gevonden. Verder werden weinig en slechts milde bijwerkingen gerapporteerd. • Erik de Graaf

***) Dit artikel is een zeer sterk verkorte bewerking van:** Boada R, Hutaff-Lee C, Schrader A, Weitzenkamp D, Benke TA, Goldson EJ en Costa ACS. Antagonism of NMDA receptors as a potential treatment for Down syndrome: a pilot randomized controlled trial. Transl Psychiatry (2012) 2, e141, doi:10.1038/tp.2012.66

Ook: www.nature.com/tp/journal/v2/n7/full/tp201266a.html

Memantine-hydrochloride, kortweg memantine, is een voor de ziekte van Alzheimer toegelaten medicijn dat in Nederland o.a. bekend staat onder de handelsnamen Axura, Akatinol en Ebixa. Het bindt zich aan de receptoren van bepaalde hersencellen om daar de (over)activiteit van de neurotransmitter glutamaat te dempen. Daarvan is namelijk bekend dat het toxisch kan zijn voor zenuwcellen. Eerder is van memantine al aangetoond dat het het leren en het geheugen van het best onderzochte muismodel voor Downsyndroom dat er bestaat, de Ts65Dn-muis (zie Graaf, E. A. B. de (2008) voor een overzicht), verbeteren kan. Het veiligheidsprofiel van memantine is gunstig. Het wordt zelfs door oudere mensen goed verdragen.

Meer in het bijzonder stelden de onderzoekers in dit pilot-onderzoek als hypothese dat memantine-therapie de testscores voor episodisch en ruimtelijk geheugen van jongvolwassenen met Downsyndroom zou kunnen verbeteren. Daarvan wordt algemeen aangenomen dat die afhankelijk zijn van de werking van de hippocampus.

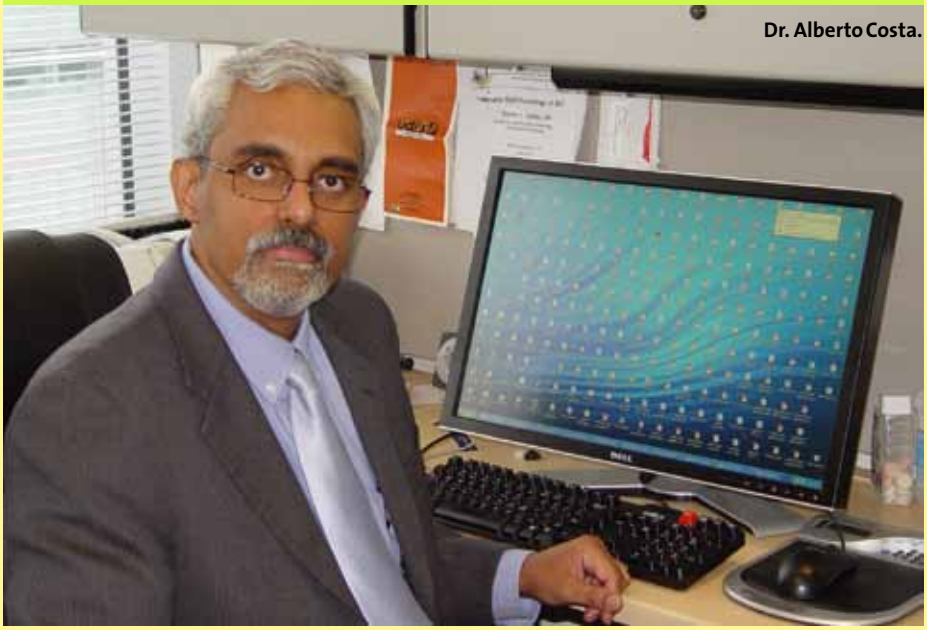
In totaal werden 42 personen met Downsyndroom van beiderlei kunnen tussen 18 en 32 jaar geworven. 39 daarvan hadden een vrije trisomie 21 en 3 een ongebalanceerde 14/21 translocatie. Er was geen sprake van een bepaald cognitief niveau waaraan kandidaten moesten voldoen.

Nadat een deelnemer de aanvankelijke medische en laboratorium-screeningen voltooid had en geschikt bevonden was om deel te nemen aan de trial werd hij of zij gematched met een andere deelnemer ter zake van geslacht en leeftijd. Uit elk paar werd vervolgens random een deelnemer aangewezen om te worden behandeld met memantine terwijl de andere toegewezen werd aan de placebogroep. Op deze manier was de verhouding tussen deelnemers in de memantine- en de placebocondities steeds 1:1. Deelnemers, zorgverleners en alle andere onderzoekers waren onwetend van de toewijzing aan de behandelvorm.

De dosering van het medicijn volgde het standaardschema voor memantine bij de behandeling van de ziekte van Alzheimer. Dat luidt: 5 mg eenmaal per dag in week 1, 5 mg tweemaal per dag in week 2, afwisselend 5 and 10 mg per dag in week 3 en

Memantine

Memantine, voor de kenners ook bekend als N-methyl-D-aspartaat (NMDA), is een zogenoemde niet-competitieve receptor-antagonist. Een antagonist is een stof die zich bindt aan een receptor zonder een biologische respons op te roepen, en die daarmee de werking van een agonist, een specifiek signaalmolecuul, dempt of bij verzadiging van de receptor zelfs volledig verhindert.
Receptoren zijn eiwitten in het celmembraan, het cytoplasma of de celkern. Ze kunnen signalen van binnen of buiten de cel doorgeven: wanneer een agonist aan een receptor bindt, kan de receptor een cellulaire respons op gang brengen. Een antagonist kan de locatie op de receptor bezetten waar de agonist zou binden of hij kan zich binden aan een een andere locatie, waar hij het functioneren van de receptor beïnvloedt. Zodoende treedt een antagonist niet direct op tegen de agonist, maar vermindert of verhindert wel diens werking. Bij een non-competitieve antagonist is er verder geen directe relatie tussen de hoeveelheid antagonisten en de mate waarin de respons wordt onderdrukt. *Bron: Wikipedia*



Dr. Alberto Costa.

10 mg tweemaal daags van week 4 tot en met week 16). De memantine- en de placebotabletten waren visueel niet te onderscheiden op basis van vorm of grootte. De zorgverleners waren verantwoordelijk voor de bewaking van de toediening van de tabletten. De medicatie-compliance werd achteraf gecontroleerd bij de medische visites na 8 en 16 weken.

Testbatterij

Alle deelnemers werden uitgebreid getest voordat ze enige studiemedicatie kregen en na afloop van de 16-weekse trial weer, door dezelfde tester. Dat gebeurde ook steeds op dezelfde tijd van de dag en in dezelfde testkamer. Bij elk bezoek gingen de deelnemer en hun ouder/begeleider (hierna: zorgverlener) de testruimte binnen en werden daar kort betrokken bij een informeel gesprek met de tester, totdat de deelnemer zich comfortabel voelde met de situatie. De zorgverlener bleef in de testruimte achter gedurende de eerste twee items van de testbatterij, tot en met de afname van de CVLT-II (California Verbal Learning Test-II). Hij/zij zat dan in een hoek van de kamer en bemoeide zich niet met de deelnemer, maar bood slechts verificatie van de verbale reacties voor het geval dat de spraak van de deelnemer te slecht was om als bedoeld te gebruiken. Daarna verliet de zorgverlener de ruimte om gedurende de rest van de twee uur durende testperiode een vragenlijst in te vullen voor het adaptief functioneren (Scales of Independent Behavior–Revised (SIB-R)).

De testbatterij die gekozen werd voor deze trial is een nauwe afspiegeling van die van Pennington et al. (2003), waarmee heel nauwkeurig het neuropsychologische profiel van kinderen met Downsyndroom onderzocht wordt. Het gaat daarbij om toetsing van vaardigheden in vijf domeinen, te weten (1) verstandelijk functioneren, (2) taal en woordenschat, (3) visueel en verbaal episodisch geheugen, (4) visueel en verbaal werkgeheugen en (5) adaptief/gedragsmatig functioneren.

Alle uitkomstmaten in deze testbatterij werden gekozen met de mentale leeftijd van de deelnemers in het achterhoofd in plaats van hun kalenderleeftijd. Omdat de hoofddoelstelling was om veranderingen in de tijd waar te nemen werden testen gekozen die voor dit cohort naar alle waarschijnlijkheid geen bodem- of plafondeffecten hadden. Voor de meeste testen betekent dat dat de leeftijdsnormen niet van toepassing waren. Bijna in alle gevallen werden de ruwe scores gebruikt als afhankelijke variabelen, met uitzondering van de DAS-II (Differential Ability Scales-II) Matrices en SIB-R testen.

Van de 42 oorspronkelijk geworven deelnemers voltooiden er uiteindelijk 38 alle testen aan het begin zowel als na 16 weken. Twee deelnemers die zich aanvankelijk wel hadden ingeschreven haakten af voordat hun behandeling begon. Bij de eerste ging het om een niet-gerelateerd medisch probleem en bij de tweede om persoonlijke redenen. Een deelnemer stapte uit het onderzoek vanwege klachten van de ouders over toegenomen angst, terwijl een andere niet meedeed met de analyses vanwege bijwerkingen (toegenomen en persistente angst) waarover aan het eind van de studie gerapporteerd werd.

De gemiddelde leeftijd van de deelnemers in de placebogroep (22 jaar en 7 maanden, lopend van 18–31) verschilde niet van de gemiddelde leeftijd van de deelnemers in de memantinegroep (23 jaar en 3 maanden; lopend van 18–30). In beide groepen waren 62 procent van de deelnemers vrouwen. Er waren geen significante verschillen tussen beide groepen in het aantal jaren opleiding van de moeders of de vaders.

In termen van de bij Downsyndroom gebruikelijke comorbiditeiten waren de twee het meest geziene condities in het cohort hypothyroïdie (42,1 procent) en obesitas (31,6 procent). Signalen en symptomen die deden denken aan slaapapneu werden door 18,4 procent van de ouders van de deelnemers gerapporteerd en goed gecontroleerde diabetes type I kwam voor bij twee deelnemers (5,3 procent). Er werden geen statistisch significante verschillen gevonden tussen de memantine- en placebogroepen in termen van incidentie van een van deze comorbiditeiten.

Veiligheid en verdraaglijkheid van memantine

Alles bij elkaar werden er vier bijwerkingen gerapporteerd in de memantinegroep door hetzij de zorgverlener, hetzij de deelnemer zelf. Twee van de 20 deelnemers (10 procent) rapporteerden toegenomen angst. Eén geval daarvan werd door een ouder ernstig genoeg gevonden om na vier weken te vragen om de behandeling

te staken. De andere deelnemer onderging de behandeling wel 16 weken lang, maar bleek niet in staat consistente antwoorden te geven bij testen na afloop. Weer en andere deelnemer (5 procent) klaagde over voorbijgaande duizeligheid die zo'n twee of drie dagen aanhield gedurende de eerste acht weken met de medicatie. Het probleem verdween echter vanzelf en de deelnemer onderging de volledige zestien weken behandeling zonder verdere klachten. De ouder van één deelnemer tenslotte (5 procent) klaagde over echolalie. Behalve de toegenomen angst bij twee van de deelnemers die met memantine behandeld werden, werd verder geen van de bijwerkingen als klinisch significant beoordeeld.

Resultaten en discussie

Verreweg het belangrijkste effect van zestien weken behandeling met memantine was een significante verbetering van een bepaalde uitkomstmaat voor het geheugen, de CVLT-II-test. Daarnaast werden effecten met P-waarden van <0.10 gevonden voor de PAL Stages en de DAS-II Recall of Digits. Deze bevindingen rechtvaardigen een vervolgonderzoek met een grotere steekproef. De memantine-therapie werd goed verdragen door de deelnemers, met alleen maar lichte en niet veelvuldig voorkomende bijwerkingen.

Maar pas op: Gegeven de zeer beperkte omvang en korte duur van dit onderzoek zou het echter prematuur zijn om nu al ook maar enige aanbevelingen te doen over de klinische bruikbaarheid van memantine als een therapeutisch middel voor de vermindering van de cognitieve beperkingen die verband houden met Downsyndroom!

Uiteindelijk zijn de klinisch meest relevante maten voor het evalueren van het effect van medicijnen ter verbetering van de cognitieve vermogens van mensen met een verstandelijke belemmering (met welke oorzaak dan ook) diegene die te maken hebben met adaptieve en dagelijkse vaardigheden. Dat zijn de praktische, dagelijkse vaardigheden die invloed hebben op onafhankelijkheid en sociale competentie. Maar voor het ontwikkelen daarvan zijn jaren nodig, zelfs bij mensen zonder belemmering. Vanwege de moeilijkheid om een daarvoor benodigd grootschalig en langdurig onderzoek gefinancierd te krijgen was het design van het onderhavige onderzoek gebaseerd op bescheiden, maar wel realistische doelen.

De verbeterde CVLT-II scores in de groep deelnemers met Downsyndroom die behandeld werden met memantine verdienen nadere beschouwing. De CVLT-II is een van de vijf door klinische neuropsychologen in Noord-Amerika meest gebruikte toetsingsinstrumenten en wordt gewoonlijk ingezet om het verbale geheugen te evalueren. De kern is het mondeling aanbieden van een woordenlijst die langer is dan de gemiddelde omvang van het werkgeheugen (Johnsen & Asbjornsen), herhaald over vijf beurten. Daarna worden de korte en lange termijn herinnering getoetst en ook nog de herkenning. Het vertragingsinterval is tien minuten. Correcte codering, opslag en consolidatie zijn nodig voor het langtermijn geheugen. Aangetoond is dat deze processen sterk afhankelijk zijn van de werking van de hippocampus/slaapkwabben. Bij gezonde mensen, die zich normaal ontwikkelen, wordt gewoonlijk aangenomen dat succesvol verbaal aanleren van een te grote (supraspan) woordenlijst ook afhankelijk is van de ontwikkeling van een strategie en daarom ook bouwt op de frontaalkwabben. Tenslotte zouden ook aandachtstekorten of interferentie bij kunnen dragen verstoorde herinnering. In pathologische condities, zoals bij amnesie of aantasting van het geheugen, is het onwaarschijnlijk dat de proefpersonen alternatieve leerstrategieën ontwikkelen, waardoor de test nog meer afhankelijk wordt van de werking van de hippocampus/mediale slaapkwabben.

Vanwege puur formeel-statische argumenten werd er niet voor gekozen om in het onderhavige onderzoek de CVLT-II als een primaire uitkomstmaat te omschrijven, maar in plaats daarvan als een 'secondaire maat die verband houdt met de primaire hypothese'. Dat doet echter aan het belang van de bevindingen niets af.

Een beperking van het onderzoek was verder het gebruik van een subgroep jongvolwassenen met Downsyndroom die in het algemeen gezond waren en weinig of geen gedragsproblemen vertoonden. Dat betekende ook dat de verhouding vrouwen/mannen scheef was. In het algemeen functioneren jonge en volwassen vrouwen met Downsyndroom cognitief op een hoger niveau en vertonen minder ongewenst gedrag en psychiatrische problemen dan hun mannelijke tegenpolen. Een ander punt is de kleine, maar reële kans, ondanks alle voorzorgen, dat een paar zorgverleners wel de later nagetelde tabletten uit de medicijnpotjes hebben gehaald, maar die niet hebben verstrekt aan de deelnemers.

Recente bevindingen

Bij het bepalen van de leeftijdsrange werd geprobeerd verstoring van het beeld door neurologische ontwikkeling te vermijden tijdens de zestien testweken. Aan de andere kant moest ook iedere vorm van bovenliggende effecten van neurodegeneratie zo klein mogelijk worden gemaakt. De valkuilen die ontstaan door deelnemers van gevorderde leeftijd, met hun bijbehorende gezondheidsklachten, te werven werden onlangs nog duidelijk in het onderzoek van Hanney et al. (2012), 'Memantine for dementia in adults older than 40 years with Down's syndrome' ('MEADOWS'). Dit ging om het effect van memantine op de cognitieve achteruitgang van mensen met Downsyndroom als gevolg van de ziekte van Alzheimer en heeft veel aandacht gekregen in de media. Hoewel een behandeling van een jaar lang met memantine goed door de patiënten uit dit cohort werd verdragen, waren de uitkomsten verder volledig negatief. Echter, het design van dit MEADOWS-onderzoek ging vooraf aan vele recente bevindingen in het Downsyndroom-onderzoeksveld. Als gevolg daarvan werd geen gebruik gemaakt van intussen beschikbaar gekomen informatie. Zo maakten neuropsychologische testen van uitkomstmaten die afhankelijk zijn van de hippocampus bijvoorbeeld geen deel uit van het protocol. Daarbij komt dat het voor de hand ligt om aan te nemen dat er bij hen al verschillende onomkeerbare pathologische cellulaire cascades waren getriggerd toen de behandeling begon en de ziekte daardoor een point of no return zou kunnen hebben bereikt (zie Costa voor een uitvoerig commentaar op het MEADOWS-onderzoek). Tegen de achtergrond van de hier voorliggende bevindingen kan daarom een onderzoek naar potentiële beschermende rol van memantine voor neuronen bij jonge, gezonde volwassenen met Downsyndroom niet terzijde worden gelegd.

Literatuur

Costa AC. Alzheimer disease: treatment of Alzheimer disease in Down syndrome. Nat RevNeurol 2012; 8: 182–184.

Graaf EAB de. Muismodellen tonen effectiviteit aan van toekomstige behandelmethoden; Downsyndroom als stofwisselingsziekte (2), Down+Up nr. 83 (2008): 45-49. Ook: www.downsyndroom.nl/cms/publish/content/downloaddocument.asp?document_id=256

Hanney M, Prasher V, Williams N, Jones EL, Aarsland D, Corbett A et al. Memantine for dementia in adults older than 40 years with Down's syndrome (MEADOWS): a randomised, double-blind, placebo-controlled trial. Lancet 2012; 379: 528–536.

Johnsen GE, Asbjornsen AE. Consistent impaired verbal memory in PTSD: a metaanalysis. J Affect Disord 2008; 111: 74–82.

Pennington BF, Moon J, Edgin J, Stedron J, Nadel L. The neuropsychology of Down syndrome: evidence for hippocampal dysfunction. Child Dev 2003; 74: 75–93.

Rabin LA, Barr WB, Burton LA. Assessment practices of clinical neuropsychologists in the United States and Canada: a survey of INS, NAN, and APA Division 40 members. Arch Clin Neuropsychol 2005; 20: 33–65.

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-Posthumus, Gert de Graaf

Identificatie van eiwitten in moederbloed

Voor de pakweg 25 procent aanstaande moeders in Nederland die kiezen voor prenatale screening op Downsyndroom is het goed om te weten dat die screening in de toekomst beter gaat worden. Er wordt daarvoor druk gezocht naar nieuwe zogenoemde biomarkers. In het mei-nummer van Experimental Biology and Medicine beschrijven dr. Shi he Shao en zijn collega's van het Changzhou kinderziekenhuis dat ze in het bloed van moeders die zwanger waren van baby's met Downsyndroom met succes 29 eiwitten hebben geïdentificeerd die daarin op verschillende manieren tot expressie komen. Elk daarvan biedt mogelijkheden om de nauwkeurigheid van de screening op Downsyndroom in de toekomst te verbeteren, denken ze. De functionele rollen van de betreffende eiwitten houden mogelijk ook verband met de ontwikkeling van Downsyndroom.

Twee van 29 eiwitten met de weinig poëtische namen ceruloplasmine (dat zorgt voor het transport van koperionen) en complementfactor B (CP en CFB; sterk betrokken bij de activatie van immuuncellen) vielen het meest op. Van beide bleken de concentraties bij een Downsyndroomzwangerschap significant verhoogd te zijn. Maar volgens dr. Shao moeten ze als toekomstige onderdelen van prenatale screening nog wel klinisch worden geverifieerd. Verder moet nog worden onderzocht welke rol deze kandidaat-eiwitten spelen bij de ontwikkeling van het beeld van Downsyndroom.

Dr. Steven R. Goodman, hoofdredacteur van het blad, wees erop dat prenatale screening op Downsyndroom nu hoogstens een detectiegraad van 75 à 85 procent haalt met daarbij toch 5 procent kans op valse positieve uitslagen (wél de mededeling bij een baby die geen Downsyndroom heeft). Die waarden vallen in ontwikkelingslanden ook nog minder gunstig uit. De aanpak van Shao en medewerkers zou in de toekomst kunnen resulteren in een betere detectiegraad en een lager percentage vals positieve uitslagen.

Bron:
www.eurekalert.org/pub_releases/2012-06/sfeb-iod060712.php

Beter af met een hond of een kat

Baby's bij wie in het eerste levensjaar ook een hond of een poes in het huis woont zijn mogelijk minder gevoelig voor luchtweginfecties, zoals een gewone verkoudheid, meldde HealthDay News op 9 juli jongstleden.

In een Fins onderzoek met rond 400 deelnemende kinderen werd gevonden dat met name honden een beschermende waarde hadden. Baby's bij wie in hun eerste jaar een hond in huis woonde hadden pakweg 33 procent meer kans om hun eerste jaar gezond door te komen in vergelijking met baby's uit huizen zonder huisdier. Baby's met een hond in huis hadden 44 procent minder kans op oorontsteking en 29 procent minder vaak antibiotica nodig dan hun tegenhangers zonder huisdieren. Onderzoeker Bergroth moest in haar statistische uitwerking vaststellen dat contact met katten niet zo'n grote invloed had op de frequentie van infecties dan de aanwezigheid van honden. Het betreffende onderzoek is in het augustusnummer van Pediatrics gepubliceerd.

Hoewel Downsyndroom niet als zodanig wordt genoemd, zijn kinderen met dat etiket natuurlijk extra sterk *at risk* voor oor- en luchtweginfecties in hun eerste levensjaren. Je bent dus geneigd om bij de bevindingen van dit onderzoek vooral ook aan hen te denken. Natuurlijk zouden we nog liever willen dat dit aspect heel nadrukkelijk ook bij deze populatie werd onderzocht. In eerder onderzoek naar huisdieren was ook al gevonden dat dieren, en dan vooral honden, enige bescherming zouden kunnen bieden tegen het ontstaan van astma en allergieën. Maar in andere studies was ook het tegenovergestelde gevonden, al naar gelang de achtergrondinformatie. Daarom trokken Bergroth en haar colle-

ga's nu de gegevens na van 208 kinderen waarvan de moeders waren geworven in het laatste trimester van hun zwangerschap, afkomstig van het platteland van Duitsland, Finland, Frankrijk, Griekenland, Oostenrijk en Zwitserland. Verder includeerden ze nog 216 Finse moeders waarvan de kinderen geboren waren in het academisch ziekenhuis van Kuopio in Finland.

Alles bij elkaar bleken de kinderen die thuis enig contact hadden met honden of katten gezonder dan de kinderen waarbij dat niet het geval was. Bergroth kon alleen niet precies zeggen hoe het kwam dat honden mogelijk bescherming bieden tegen luchtweginfecties. Het zou kunnen zijn dat ze iets meenemen naar huis, vuil, grond of wat dan ook, dat invloed heeft op de rijping van het immuunsysteem van het kind, stelde ze voor. Maar andere experts op dit terrein , zoals dr. Jennifer Appleyard, hoofd van de afdeling allergie en immunologie van het St. John Hospital and Medical Center in Detroit, gaan ervan uit dat het niet zo eenvoudig ligt. Laatstgenoemde zei: 'Ouders moeten zich niet schuldig voelen over het al dan niet hebben van huisdieren bij hun jonge kind. Maar als ze een huisdier willen moeten ze er eentje nemen, is haar advies. Bergroth zelf zei het nog iets anders door te benadrukken dat er geen enkele medische reden is contact met dieren te vermijden uit angst voor luchtweginfecties. Alleen waar sprake is van een familiegeschiedenis met allergieën moet er van geval tot geval gekeken worden.

Bronnen:

http://healthfinder.gov/News/newsstory.aspx?docid=666481

Bergroth, E. et al. (2012), Respiratory Tract Illnesses During the First Year of Life: Effect of Dog and Cat Contacts, Pediatrics, originally published online July 9, 2012

http://pediatrics.aappublications.org/content/early/2012/07/03/peds.2011-2825.full.pdf+html

Ouders hebben te rooskleurig beeld over gezond eten en bewegen

Ouders denken er alles aan te doen om hun kind gezond op te laten groeien, lazen we in een persbericht van 26 juni van Jongeren Op Gezond Gewicht (JOGG). Ouders denken dat, want hun kinderen merken er niet altijd iets van. Dat blijkt uit onderzoek van bureau GfK in opdracht van JOGG onder ruim 1.000 ouders van kinderen van 4 tot 16 jaar en hun kinderen zelf (12-16 jaar). Kinderen pakken twee keer zo vaak (38 procent) zelf iets te snoepen als ouders denken (19 procent) en ruim eenderde van de ondervraagde kinderen bekent meerdere keren per dag te snacken, terwijl maar een kwart van de ouders dat vermoedt. Ook zakgeld gaat vaker dan ouders denken op aan vet, zout en zoet (49 procent ouders, 57 procent kinderen). Al met al snoept 1 op 3 kinderen vaker dan één keer per dag en beleven kinderen meer vrijheid dan ouders denken te geven.

En ook hier weer: het gaat niet specifiek over Downsyndroom, maar laten we ons de resultaten van dit onderzoek toch maar aantrekken! Onze populatie is toch immers sterk *at risk* voor zwaarlijvigheid en beweegt zich vaak ook nog minder.

'Het onderzoek geeft een aardig inkijkje in de problematiek van overgewicht. Iedereen wil het uiteraard graag goed doen', stelt Paul Rosenmöller, voorzitter Convenant Gezond Gewicht en ambassadeur JOGG. 'Een gezonde omgeving, waar de gezonde keuze de gemakkelijke keuze is, is belangrijk voor kinderen. We moeten gezond eten en meer bewegen gemakkelijker maken voor kinderen.'

Uit het onderzoek van GfK blijkt verder dat ouders behoefte hebben aan een gezondere omgeving. Volgens één op de vijf ouders kunnen kinderen te makkelijk aan ongezonde voeding komen en 1 op de 6 ouders vindt het vervelend hierover geen controle te hebben. Vooral de snoep- en frisdrankautomaten op school zijn hen een doorn in het oog (40 procent). Het zou fantastisch zijn, zeggen ouders, als er meer ondersteuning van buiten zou komen, vooral van school en vanuit de buurt. Lessen op school over gezonde voeding en bewegen, meer speel- en sportmogelijkheden in de buurt en een dagelijks fruit-tienuurtje op school zijn de drie grootste wensen.

Een op de zeven Nederlandse kinderen is te dik. Dat is bijna de helft meer dan 30 jaar geleden en de teller loopt nog steeds. JOGG is de beweging waarbij iedereen in een stad, dorp of wijk zich inzet om gezond eten en bewegen voor jongeren gemakkelijk en aantrekkelijk te maken. In een JOGG-gemeente werken overheid, (lokaal) bedrijfsleven en maatschappelijke organisaties samen aan een gezonde omgeving voor de jeugd. Het is een lokale, duurzame aanpak die effectief bewezen is om overgewicht bij de jeugd om te zetten in een daling.

Nederland telt nu 17 JOGG-gemeenten. Alle gemeenten in Nederland kunnen zich aansluiten bij JOGG. Het JOGG-bureau werkt samen met zes landelijke partners: Albert Heijn, Albron, Friesland-Campina, Nutricia, Unilever en Zilveren Kruis Achmea.

Bron:

www.jongerenopgezondgewicht.nl/actueel/onderzoek_gfk_ouders_te_rooskleurig_beeld_over_gezond_eten_en_bewegen

Meer weten? Marieke Willemsen is communicatieadviseur JOGG.
E: marieke.willemsen@convenantgezondgewicht.nl

Autisme is in de toekomst te behandelen

Langs verschillende kanalen bereikte ons het hoopgevende bericht dat autisme in de toekomst te behandelen zou zijn, bijvoorbeeld op 23 mei 2012 via het Artsennet, vanuit het UMC. Er stond verder in dat onderzoekers van de UMC's in Utrecht en Nijmegen samen met andere Europese instellingen een subsidie van 1,5 miljoen euro ontvangen hebben voor onderzoek naar autisme. Ook RTL4 besteedde er aandacht aan in het nieuws.

Laten we daarbij vooral niet vergeten dat zo'n 5 tot 15 procent van de mensen met Downsyndroom autistiform gedrag vertoont, waarvan een klein aantal regelrecht autistisch is.

Het project 'European Autism Interventions – A Multicentre Study for Developing New Medications' moet het onstaan van autisme beter in kaart brengen om zo tot een behandeling te komen. Aan het project, dat in april is gestart en in totaal 30 miljoen euro kost, werken twintig universiteiten en zes farmaceutische bedrijven mee.

De divisie Hersenen van het UMC Utrecht en het Hubrecht Instituut en het UMC St Radboud in Nijmegen krijgen de 1,5 miljoen euro voor klinisch onderzoek met patiënten naar beeldvorming van de hersenen tot aan proefdier- en stamcelonderzoek.

Hersenonderzoeker prof. dr. Peter Burbach, penvoerder namens het UMC Utrecht en het Hubrecht Instituut zegt: 'Wij hebben van de genetische afwijking fragiel X-syndroom geleerd dat ontwikkelingsstoornissen van de hersenen mogelijk wel te beïnvloeden zijn. In proefdiermodellen voor autisme is het al gelukt om gedragsveranderingen deels te herstellen. We denken nu dat ontwikkelingsstoornissen in de hersenen van mensen met autisme misschien ten dele terug te draaien zijn. Dat zou kunnen resulteren in minder stereotiep gedrag en verbeterde communicatie.'

Patiënten met het fragiele X-syndroom hebben last van mentale achteruitgang, terwijl het ook een veelvoorkomende oorzaak van autisme is. Momenteel worden medicijnen getest bij fragiel X-patiënten die de mentale handicap en het gedrag bij deze patiënten zouden kunnen verbeteren. Mocht dat zo zijn, dan kunnen de medicijnen ook bij andere mensen met autisme onderzocht worden.

Autisme lijkt daarmee uit het diepe defaitistische dal te komen. Bij Downsyndroom is dat helaas nog steeds veel minder het geval. We zeggen het in dit blad al jaren: precies dezelfde soort mogelijkheden zijn er ook bij Downsyndroom, maar wie trekt daar nou zo ruim de beurs?

Bronnen:
www.artsennet.nl/Nieuws/Nieuws-onderzoeken/Nieuwsartikel/115579/Autisme-in-de-toekomst-te-behandelen.htm
www.rtl.nl/components/actueel/rtl-nieuws/2012/05_mei/22/gezondheid/autisme-in-toekomst-te-behandelen.xml

Smerig

Het is geel en plakkerig en iedereen heeft het: oorsmeer, lazen we in Cicero, het prachtige PR-blad van het Leids Universitair Medisch Centrum. Mensen met Downsyndroom produceren er zelfs meer van, met een steviger vorm. Een korte zoektocht op het internet levert vooral veel tips en producten om oorsmeer te verwijderen. Van schrapers en lepeltjes tot oorkaarsen en oorsmeeroplossende sprays. Veel mensen willen er dus graag vanaf, maar oorsmeer heeft wel degelijk een belangrijke functie. Het vettige goedje, in medische kringen cerumen genoemd, bestaat uit een mengsel van talg, haartjes en huidschilfers. De oorsmeerklieren in het buitenste deel van de uitwendige gehoorgang produceren de talg. 'Oorsmeer beschermt de huid in de gehoorgang, het houdt viezigheid en stof tegen. Bovendien heeft het een antimicrobiële werking: het gaat de groei van allerlei bacteriën en schimmels tegen. In tegenstelling tot wat vaak wordt gedacht dient oorsmeer niet om het trommelvlies te 'smeren' of soepel te houden', zegt professor Frijns, hoogleraar Keel-, Neus- en Oorheelkunde. 'Vers oorsmeer droogt in en wordt een beetje korrelig. De huid in de gehoorgang, die van nature langzaam naar buiten beweegt, neemt de oorsmeer vervolgens mee.' Ook bewegingen van de kaak zorgen ervoor dat het oorsmeer naar buiten wordt afgevoerd. 'Het oor heeft dus een zelfreinigende functie, schoonmaken is eigenlijk helemaal niet nodig. Toch vinden mensen oorsmeer vies en willen het weghalen, dat is nu eenmaal cultureel bepaald, denk ik.'

Als SDS weten we dat dit bij mensen met Downsyndroom toch iets anders ligt. Daar hoopt zich in de uitwendige gehoorgang vaak oorsmeer op, dat bij kinderen met Downsyndroom gemiddeld droger is dan bij vergelijkbare andere kinderen. Sommige onderzoekers bepleiten daarom bij alle personen met Downsyndroom eventuele problemen op dit punt te voorkomen door het gebruik van oorsmeerverzachtende middelen, al was het alleen maar omdat de aanwezigheid van oorsmeer hinderlijke gehoorverliezen kan opleveren (wel tot 20 dB). Dat leest u zo online in 'Medische aspecten van Downsyndroom', http://83.143.184.48/publicaties/mds/medaspds.htm

Terug naar professor Frijns: 'Door schoon te maken duw je het oorsmeer vaak dieper in de gehoorgang, waar het vast kan komen zitten. De gehoorgang raakt dan verstopt en kan gaan ontsteken. 'Maar dat soort problematiek zien wij hier in het ziekenhuis nauwelijks, dat behandelt de huisarts. Met behulp van een spuit met warm water wordt de prop oorsmeer verwijderd', legt Frijns uit. Hoe dat gaat kunt u nog steeds terugzien bij de EO-Dorpsdokter. www.eo.nl/programma/destadsdokter/2010-2011/page/De_Dorpsdokter__14_/episode.esp?episode=11788039&programs=11996655%2C5457369%2C1254329

Een doorsnede van de uitwendige gehoorgang met cerumen.

Sommige mensen hebben echter vaker last van verstoppingen en ontstekingen, stelt Frijns. Door de vorm van de gehoorgang kan het oorsmeer dan niet goed worden afgevoerd, waardoor problemen ontstaan. Een zogenaamde M-plastiek biedt dan uitkomst. De KNO-arts verwijdert bij de ingang van de gehoorgang een stukje kraakbeen, zodat de gehoorgang ruimer wordt en het oorsmeer vanzelf het oor uit kan. 'Dat is een kleine ingreep, die wij met enige regelmaat uitvoeren', aldus Frijns. En dat interesseert de SDS: zou dat niet een oplossing zijn voor sommige kinderen met Downsyndroom die extreem nauwe gehoorgangen hebben? Heeft hier 'iemand van ons' ervaring mee?

Cicero voegt nog toe dat oorsmeer overigens niet bij iedereen smeuïg en geel van kleur is. De samenstelling ervan is genetisch bepaald. Aziaten en indianen hebben oorsmeer van het droge type: korrelig en licht van kleur. Antropologen kunnen daarom aan de hand van het type oorsmeer migratie van volkeren bestuderen. Ook is bij ouderen het oorsmeer vaak harder en donkerder van kleur.

Bron:
Cicero, 26 juni 2012, Leids Universitair Medisch Centrum
www.lumc.nl/rep/0000/att/13472/120625032002222.pdf

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

Leespraat binnen het speciaal onderwijs? ... Het kan!

De Christoffelschool, een ZML-school in Didam, werkt sinds enkele jaren met 'Leespraat', een methode ontwikkeld door Hedianne Bosch waar Down+Up regelmatig aandacht aan besteedt. Bij Leespraat wordt leren lezen gebruikt om kinderen te helpen bij het leren communiceren. Margaret van Vliet begeleidt op de Christoffelschool een aantal kinderen met Leespraat in één-op-één situaties. Maar Leespraat wordt niet alleen individueel aangeboden. Margaret vertelt hoe deze methode tijdens de hele schooldag wordt toegepast. • tekst Margaret van Vliet, foto's Margaret van Vliet en Lyanne Polman

Ik neem een kijkje in enkele klassen. Hoe kun je als leerkracht deze methode inbouwen binnen je onderwijssysteem? Hoe gebruik je geschreven woorden door de dag heen om het kind meer en beter te laten praten? In een onderbouwklas is juf Annemarie Wassink net druk met het ophangen van de Leespraatwerkjes van de kinderen. Zij vertelt over haar werkwijze: 'Ieder kind heeft standaard een eigen foto en een naamkaartje. Ook heeft ieder kind een eigen 'schatkistje' voor de geleerde Leespraatwoorden. Elk woord zit er dubbel in, zodat kinderen de woorden kunnen matchen. Dat wil zeggen: een woord bij hetzelfde woord zoeken. Door de dag heen benoem je als leerkracht de globaalwoorden. Zo schrijf ik op het bord korte zinnen bijvoorbeeld: 'Mylo gaat buitenspelen' of 'Tom gaat eten'. Het kind leest samen met mij de zin. De foto 'buitenspelen' of de foto 'eten' en de geschreven naam van het kind en een foto van het kind hang ik dan ook op het bord. Zo worden de globaalwoorden gekoppeld aan de verschillende activiteiten.'

Ondersteuning van de leerkracht

De groepsleerkrachten staan er niet alleen voor. Annemarie vertelt enthousiast over de manier waarop leerkrachten vanuit de school worden ondersteund bij het invoeren van Leespraat in hun klas. 'We hebben een kleine werkgroep die overlegt hoe wij Leespraat kunnen vormgeven binnen de hele school. Die werkgroep ontwikkelt leuke lesideeën voor de leerkrachten.

De werkgroep maakt mensen ook actief. Zo draagt ieder verantwoordelijkheid bij het proces van verder invoeren van Leespraat. We inspireren elkaar. Alle leerkrachten beschikken over de belangrijkste informatie uit de basiscursus Leespraat. Ik heb voor de andere leerkrachten een PowerPoint-presentatie gemaakt met de theorie en met inspirerende foto's. Verder heeft iedere klas een aantal checklists, zodat de leerkrachten kunnen bijhouden welke globaalwoorden en welke zinnen er al aan de orde zijn geweest.'

'Bovendien gaat de werkgroep op zoek naar 'globaalwoorden' die aansluiten bij de belangstellingsfeer en de leeftijd van het kind. Door Leespraatwoorden uit te zoeken die passen bij bepaalde thema's, kunnen we Leespraat ook koppelen aan de leerlijnen waarmee we binnen deze school werken. Dat doen we in overleg met zorgcoördinator en intern begeleider Marja Oosterbeek.'

Waarom Leespraat?

Op de Christoffelschool werd al jaren gewerkt met Veilig Leren Lezen en met Picto lezen. Een deel van de leerlingen bleek daarbij op een gegeven moment 'vast te lopen'. Vaak lukte het die kinderen niet om losse letters te synthetiseren tot een heel woord, omdat zij onvoldoende auditieve vaardigheden hadden. Sommige kinderen waren ook niet meer gemotiveerd om te leren lezen: zowel de picto's uit het Picto lezen als de woorden uit Veilig Leren Lezen stonden te ver van het kind. Leespraat daarentegen is een benadering waarmee je doelgericht kunt aansluiten bij de belevingswereld van de kinderen

Onderbouw

Ook onderbouwleerkracht Annemarie benadrukt dat je met Leespraat goed kunt aansluiten bij de belevingswereld: 'Een belangrijk thema voor kinderen in mijn klas is vriendschap en relaties. Ik kies dan als Leespraatwoorden bijvoorbeeld de naam van het kind en woorden als 'papa' en 'mama'. Dat zijn woorden die dicht bij het kind staan.' Annemarie gebruikt bij Leespraat veel verschillende activiteiten en spelvormen. Leerlingen kunnen bijvoorbeeld hun naam lezen op het smartboard. Vervolgens kunnen ze dan met hun eigen foto controleren of ze het juiste woord hebben gekozen. In de leeshoek heeft Annemarie een aantal leesboekjes voorzien van globaalwoorden. Kinderen vinden het immers leuk om echt zelf te lezen. Een bingo met leeskaartjes is een ander voorbeeld van. Ook heeft Annemarie een kegelspel beplakt met globaalwoorden en een hengelspel met woordkaartjes gemaakt. Spelenderwijs en met veel plezier gaan de kinderen zelfstandig hiermee aan de slag. Tijdens de kies- en spelmomenten kunnen de kinderen kiezen om aan het whiteboard te spelen met 'magneetwoorden'. Deze magneetwoorden zijn bij veel van haar leerlingen favoriet.

Annemarie heeft ook enkele Leespraatwoorden op zeer groot formaat gemaakt. 'Opruimen' is zo'n woord. Op het moment dat zij aan de klas vraagt 'wat gaan wij doen?', brengt zij dit globaalwoord tegelijkertijd in beeld met het gebaar. Ook de naam van ieder kind wordt standaard opgeplakt op het werkje van het kind en komt zo regelmatig in beeld.

Materialen

Annemarie hoeft niet al die materialen zelf te maken. De leerkrachten worden namelijk niet alleen voorzien van lesideeën, maar de school draagt er ook zorg voor dat er in iedere klas voldoende geschikte materialen zijn. Klassenassistenten die uitgeroosterd zijn, maken zoveel mogelijk Leespraatmateriaal op voorraad. Al deze plakletters, en letters en woorden voor de schatkistjes van de leerlingen komen keurig gerangschikt in een hiervoor speciale kast met laden en mandjes. Ook heeft elke klas zijn eigen leesplankjes en toverkistjes. De leesplankjes zijn houten frames waarin een aantal leeskaartjes kunnen worden geplaatst. De toverkistjes zijn zogenaamde flipflop-kastjes, kastjes met aan de bovenkant een soort brievenbusgleuf. Als je daar een woordkaartje indoet, dan komt het kaartje aan de onderkant van het kastje er omgedraaid uit. Je kunt dan aan de ene kant van het kaartje een woord schrijven en aan de andere kant een foto plakken. Zo kan de leerling zelf op een speelse manier controleren of hij of zij het woord goed heeft gelezen.

Midden- en bovenbouw

Marit Bloemberg is leerkracht in de middenbouw. Zij wijst naar de mooie wandplaten met globaalwoorden op groot formaat die in elke klas hangen met de Leespraatwoorden voorzien van een foto of plaatje. Gemiddeld om de twee weken staat er een hele week een nieuw woord centraal. In die week gaat het dan met name om het leren matchen, kiezen en benoemen van het nieuwe woord. In de tweede week is er ook veel aandacht voor het herhalen van oude bekende woorden.

Vanuit de werkgroep Leespraat richt Marit zich op de middenbouw. Eén keer per week bedenkt zij samen met een aantal andere leerkrachten lesideeën. Net als bij de onderbouw wordt er vanuit

Samen Leespraat invoeren

Leespraatdocent Heidi van Ginkel is een aantal keren uitgenodigd door de Christoffelschool. In 2009 gaf zij een lezing aan een groep medewerkers van de school. Begin 2010 verzorgde zij op twee middagen de basisworkshop Leespraat. Een aantal medewerkers had toen al enige ervaring op gedaan met het toepassen Leespraat in de klas. Dit jaar begeleidde Heidi een studiemiddag met de werkgroep Leespraat van de school, aan de hand van vooraf door de leerkrachten opgestuurde voorbeelden en vragen.

Lezen en communicatie

Heidi benadrukt dat Leespraat zowel een leesmethode als een communicatiemethode is: 'Binnen Leespraat leren kinderen lezen op een vooral visuele wijze. Dat is anders dan de gebruikelijk spellende leesmethodes. Maar Leespraat is niet alleen een andere manier van leren lezen, het is ook een communicatiemethode. Sommige scholen pakken Leespraat alleen maar op als leesmethode. Maar, er is dubbele winst te behalen door het ook als communicatiemethode in te zetten. Dat betekent: betekenisvolle woorden aanleren, die het individuele kind nodig heeft voor zijn communicatie. Daarmee kan je zinnen aanleren, verhalen leren vertellen, uitspraak van woorden verbeteren, maar ook beter informatie opnemen en verwerken bij andere vakken, zoals bijvoorbeeld bij het rekenen. Leespraat kan de hele dag door ingezet worden, ook tijdens het eten en drinken.'

Vervolgstappen

'Mijn taak als Leespraatdocent was eerst de beginsituatie duidelijk krijgen en van daaruit kijken wat er nog kan worden verbeterd, zowel op het gebied van communicatie als van lezen. Er bleken allerlei vervolgstappen te kunnen worden gezet, bijvoorbeeld om de verdere leesvaardigheden te vergroten. Leespraat is als leesmethode namelijk meer dan alleen het aanbieden van globaalwoorden. Kinderen moeten uiteindelijk zelf nieuwe woorden leren lezen. Daarvoor leren we de kinderen alle letters en klanken aan, gaan we de eigen woorden visueel (en ook auditief) leren analyseren en leren we de kinderen hun eigen woorden op te delen in woorddelen. Wanneer je twee bekende woorddelen samenvoegt, heb je een nieuw woord. Naarmate een kind langer werkt met Leespraat wordt het programma dus breder en daarmee meer complex, maar niet onuitvoerbaar.

Verder kijk je ook naar randvoorwaarden. Hoe kun je meer tijd organiseren voor één-op-één begeleiding binnen de school, hoe kun je de samenwerking met ouders en logopedie vergroten? Dit zijn belangrijke aspecten om Leespraat optimaal effectief te laten zijn. Steeds meer ZML-scholen doen ervaring op met Leespraat. Die ervaringen zijn verschillend, maar scholen zijn vaak erg positief. Bij Stichting Scope ben ik betrokken bij de organisatie van workshops over Leespraat binnen het ZML. Daar geven we informatie en kunnen de scholen ervaringen uitwisselen.'

Ervaringen van ouders

Paul Eijt en Silvia ten Oever zijn de ouders van Bas Eijt, een jongen met Downsyndroom. Bas is dertien jaar en bezoekt de Christoffelschool. Paul en Silvia kwamen via Marlou Jansen-Coenen, logopediste te Kilder, in aanraking met Leespraat. 'Na eerst een cursus Leespraat van Heidi van Ginkel doorlopen te hebben, waren we er vast van overtuigd dat deze methode zou gaan werken. Doordat de Christoffelschool zich open opstelt voor 'ideeën van buitenaf', mochten we beginnen met Leespraat op school. Dit wordt aangeboden als ambulante begeleiding, één-op-één, door Margaret van Vliet en door logopedie vanuit school. Door de juiste benadering, een goede samenwerking met school en het goed doseren van de woorden, beleeft Bas er nu veel lol aan. Hierdoor is hij het lezen leuk gaan vinden. Hij is daar in de afgelopen jaren ontzettend in gegroeid. Het heeft Bas erg geholpen met zijn spraakontwikkeling, en het helpt hem de woorden beter uit te spreken. Door het lezen is Bas ook beter gaan praten en zelfverzekerder geworden. Hij wil zijn stem nu laten horen. Taal gaat Bas steeds meer interesseren. Het betekent iets voor hem, hij gaat het zelf ontdekken. Hij ligt nu soms in bed een boek te 'lezen'. We hadden nooit kunnen denken dat dit nog zou gebeuren, aangezien Bas op wat latere leeftijd is gaan lezen. Het is een weg ernaar toe maar zeker de moeite waard. Hopelijk hebben andere ouders net zoveel succes als wij .'

thema's gezocht naar Leespraatwoorden die aansluiten bij de belangstellingsfeer van het kind. Er worden globaalwoorden gekozen die dicht bij de beleving van kinderen in die leeftijd staan, bijvoorbeeld: zwemmen, gefeliciteerd, afwassen, lekker en boek.

Doordat Marit regelmatig wordt vrijgeroosterd, kan zij lesschema's maken voor steeds één week. Hierin beschrijft ze de activiteiten per dag. Zo'n lesschema geeft houvast, zo kan iedere groep direct aan de slag. Marit: 'Ik hanteer een vaste structuur en opbouw. Als ik een nieuw leeswoord introduceer, begin ik met het nieuwe woord te laten matchen en daarna te laten kiezen. De dag daarna vraag ik leerlingen het woord ook te benoemen. Kinderen vinden een heldere werkwijze motiverend. Ik start altijd met een kringactiviteit met een vast liedje. Tijdens die kringactiviteit ga ik in op de betekenis van het nieuwe globaalwoord. Zo kwam rond Pasen het woord 'ei' aan de orde. Ik heb toen eieren gekookt met de kinderen. De kinderen hebben de eieren geverfd en beplakt. Ook hebben we een verstopspel met eieren gedaan. Daarmee maak je ook het woord 'ei' zeer concreet. Die werkwijze passen we binnen de hele school toe. Een favoriete kringactiviteit

is vervolgens het verstoppen van woordkaartjes. De kinderen mogen de kaartjes dan zoeken, waarna ze worden gelezen. Ik probeer regelmatig van deze korte lesmomenten in te bouwen. Na de kring is er altijd een 'aan tafel'-activiteit. De kinderen gaan dan met een leesspelletje aan tafel. Deze manier van werken geeft de kinderen rust en duidelijkheid. Zo kan alle aandacht uitgaan naar het leren van het nieuwe woord.'

'Ook in de bovenbouwklassen wordt gewerkt met Leespraat. De leerkrachten Tamara en Herma leggen elke dag bij binnenkomst een aantal Leespraatwoorden in de mandjes van hun leerlingen. Iedere dag zijn dat andere woorden. Alle kinderen beginnen de dag dus met het matchen van globaalwoorden. Daarna mogen ze hun mandje vullen met hun beker en broodtrommel. Zo'n korte activiteit werkt motiverend.

Op de Christoffelschool wordt niet alleen in de eigen klas gewerkt aan lezen. Vijf maal in de week is er voor de midden- en bovenbouw 'groepsdoorbrekend lezen'. Dit houdt in dat leesgroepjes door de school uiteen gaan. Die groepjes zijn ingedeeld op leesniveau. Er wordt gewerkt met Leespraat of met Veilig in Stapjes. Dit gebeurt elke dag op een vast tijdstip. Het valt me op dat kinderen in de groepen met plezier binnenkomen en er zichtbaar veel zin in hebben.

Extra begeleiding

De leerkrachten staan er op de Christoffelschool niet alleen voor. Zo worden er tijdens de Leespraatmomenten ook zogenaamde ZIO (Zorg In Onderwijs)-medewerkers ingezet. Deze medewerkers werken als ambulante begeleiders vanuit een grote zorginstelling in de regio. Hierdoor heeft de leerkracht de ruimte om bijvoorbeeld te kunnen werken in kleine subgroepjes. Dit is bevorderlijk voor het verhogen van aandacht en concentratie van de kinderen.

Toch is er voor sommige kinderen nog meer nodig dan alleen het werken in de klas en in groepjes. Kinderen met bijvoorbeeld een zeer trage prikkelverwerking, dysfatische problemen, selectief mutisme of een stoornis in het autistisch spectrum hebben in aanvulling daarop een meer gespecialiseerde één-op-één aanpak nodig. Ik ben één van de mensen die hiervoor wordt ingezet binnen de Christoffelschool. Ik werk vanuit mijn praktijk met diverse kinderen, zowel op basisscholen, speciale scholen als in gezinnen. Ik raad aan om al jong te starten met Leespraat. Ik ben Leespraatbegeleider, opgeleid bij Stichting Scope. Ik werk met een aantal kinderen op de Christoffelschool in een één-op-één situatie, in een rustige werkomgeving. Ik heb ook expertise op het gebied van gebaren en spelbegeleiding, waardoor ik nog gerichter kan afstemmen op het kind. Met name voor deze groep kinderen geldt dat korte inspanningsmomenten moeten worden afgewisseld met korte ontspanningsmomenten. Ik zoek samen met de ouders, en in samenwerking met logopedisten en leerkrachten, naar globaalwoorden die passen bij de interesse van het kind. Die bied ik dan spelenderwijs aan. De afstemming en het contact met ouders vind ik heel belangrijk en waardevol. Ik ga uit van wat het kind kan en bouw dit in kleine stapjes verder uit. Het is mooi dat scholen, zoals de Christoffelschool, hiervoor ruimte bieden.'

Voor meer informatie n.a.v. dit artikel:
Margaret van Vliet: info@vanvliet-didactiek.nl
Christoffelschool (directeur Rene Bakker): www.christoffelschool-didam.nl
Leespraatmethode: www.stichtingscope.nl .
Zie ook het artikel op de volgende pagina's.
Heidi van Ginkel: info@heidivanginkel.nl

Leespraat binnen het ZML: hoe werkt het?

In aanvulling op het vorige artikel geeft Hedianne Bosch uitleg over de systematische aanpak bij Leespraat binnen het ZML. Daarbij staat de toepassing van vier richtlijnen centraal. • tekst en foto's Hedianne Bosch, auteur van Leespraat

Leespraat is een visuele methode naar lezen en praten. De effectiviteit van Lees-praat is afhankelijk van de mate waarin de volgende vier richtlijnen worden toegepast:

1 Volg consequent de visueel-analytische weg naar het lezen

2 Gebruik het lezen als communicatiemiddel

3 Maak geen scheiding tussen technisch en begrijpend lezen, en tussen mondelinge en schriftelijke taalontwikkeling

4 Laat de leesteksten aansluiten bij de belangstelling, de belevingswereld en het taalbegrip van het kind

Door deze vier richtlijnen te volgen, wordt tevens aan een vijfde belangrijke voorwaarde voor succes in het onderwijs aan deze doelgroep voldaan, namelijk: intensiviteit. Alleen als het lezen dagelijks meerdere keren aan de orde komt en op een gevarieerde manier wordt aangeboden tijdens verschillende vakken of activiteiten, kan het geleerde beklijven en flexibel toepasbaar worden.

1 Visueel-analytische weg

Bij Leespraat leert het kind primair lezen door directe herkenning van woorden, letters en woorddelen. Het spellend lezen is geen voorwaarde om tot lezen te komen. Auditieve analyse en synthese, wat voor veel kinderen met Down syndroom zeer moeilijk is, wordt in Leespraat vervangen door het intensief oefenen met het herkennen van en spelen met woorddelen, die al voorkomen in de leeswoordenschat van het kind. Hierdoor komt het kind op den duur tot visuele synthese van nieuwe woorden. (Zie het artikel over de vijf fasen van de ontwikkeling van het lezen in Leespraat in Down+Up 97 .) Betekenisloze wisselrijtjes en het verklanken van losse letters worden vermeden. De beperking tot het oefenen met korte woordjes zoals 'mam' in plaats van 'mama', en betekenisloze zinnetjes zoals 'sok op roos', zoals dit voorkomt in methodes die uitgaan van het spellend lezen, kent Leespraat niet. Er wordt vanaf het begin ook met langere woorden gewerkt, zoals 'pindakaas, Mercedes, schommelen, lekker', omdat de spellende leeshandeling ('hakken en plakken') niet als opstap naar het lezen wordt beschouwd. Belangrijk is dat woorden betekenis hebben voor het kind en ook door het kind gebruikt worden in de communicatie. De leeswoordenschat is dus een natuurlijke afspiegeling van de praatwoordenschat.

2 Lezen als communicatiemiddel

Bij het leren lezen staat de interactie centraal. Als het kind iets wil vertellen of vragen, kan dit worden opgeschreven. Met de woorden of zinnen worden oefeningen gedaan die het kind helpen woorden beter uit te spreken, in langere zinnen te praten, het juiste antwoord op de juiste vraag te geven, en vele andere oefeningen gericht op het ontwikkelen van de dagelijkse communicatie. Ook wanneer bestaande teksten of boekjes gebruikt worden, staat het technisch lezen niet centraal. In elke Leespraat-sessie komen lezen, praten en begrijpen op een natuurlijke manier in samenhang met elkaar aan de orde. Het lezen heeft als expliciet doel het praten en communiceren te bevorderen. Tevens kan het aansturen of corrigeren van gedrag en het begrijpen van gebeurtenissen een doel zijn om Leespraat in te zetten.

3 Geen scheiding in 'vakken'

Een centraal probleem voor kinderen met een verstandelijke beperking is dat zij niet spontaan generaliseren naar andere situaties wat zij in een specifieke situatie geleerd hebben. Zij leggen bijvoorbeeld niet zelf het verband tussen het leren uitspreken van een woord bij de logopedie en het zelf toepassen ervan in een dagelijkse situatie. Het aanbieden van verschillende vakken is dus niet effectief bij deze leerlingen, wanneer de verbanden tussen de vakken niet expliciet worden gemaakt. Leespraat kan als rode draad door alle vakken en activiteiten worden gebruikt. Tijdens alle activiteiten wordt immers gecommuniceerd en Leespraat is primair een communicatiemiddel. Het apart aanbieden van 'mondelinge taal', 'schriftelijke taal', 'technisch lezen', en 'begrijpend lezen' leidt tot gefragmenteerd leren. Een kind dat apart technisch leert lezen zal niet vanzelf proberen te begrijpen wat het leest, het past gewoon het laatst geleerde trucje toe. Echt lezen is begrijpend lezen en daarom moet het begrijpend lezen in alle leesoefeningen centraal staan vanaf het eerste leeswoord. Op deze manier wordt het lezen functioneel voor het kind en gaat het ook met plezier lezen. Ook in andere vakken, zoals kennis van de natuur of koken, kan het lezen zinvol worden gebruikt om het kind meer te leren over het onderwerp, de woordenschat uit te breiden, het deelnemen aan het gesprek te bevorderen, en instructies

Integratie van Leespraat in de leerlijnen van het ZML

LEESPRAAT	
	▶ **LEZEN**: visueel leesprogramma (vijf fasen), begrijpend lezen, teksten maken
	▶ **COMMUNICATIE**: mondelinge taal, spel, sociale vaardigheden
	▶ **KENNIS**: thema's, natuur en techniek, rekenen, klokkijken
	▶ **ZINTUIGEN** en **FIJNE MOTORIEK**: vijf zintuigen, handmotoriek, schrijven
	▶ **BEWEGEN**: gymnastiek, buiten spelen, zwemmen
	▶ **CREATIVITEIT**: beeldende vorming, drama, muziek en dans
	▶ **PRAKTISCHE VAARDIGHEDEN**: zelfredzaamheid, media, praktijkvakken
	▶ **LEREN LEREN**: werkhouding, oriëntatie in tijd en ruimte, denkvaardigheden

(zoals bij een recept) te volgen. Hoe vaker het lezen ingezet wordt, hoe vertrouwder het kind ermee wordt. Door het veel te doen wordt het gemakkelijk en vanzelfsprekend en wordt de kans vergroot dat het kind ook als volwassene met plezier en uit eigen beweging zal blijven lezen.

4 Belangstelling en begrip centraal

Op welke leeftijd het kind ook begint met Leespraat, altijd staan het taalbegrip, de belevingswereld en de specifieke interesses van het kind centraal in de keuze van leeswoorden, -zinnen en -teksten. Aan het maken van eigen dagboekteksten, themamapjes, leesbladen, woordenkistjes en leesspelletjes wordt veel aandacht besteed. Prentenboeken of andere interessante boeken worden aangepast door er bijvoorbeeld post-it blaadjes met leesteksten voor het kind in te plakken. Bij kinderen met een verstandelijke beperking is het motiveren van het kind altijd de eerste stap naar het leren. Juist omdat het leren moeilijk is, slaan oefeningen die louter 'technisch' zijn, of die te ver van het bed van het kind staan, niet aan. Naast de exclusieve focus op auditieve vaardigheden, hebben gewone leesmethodes ook als groot nadeel dat de woorden en teksten door de leerlingen niet begrepen worden, niet hun interesse hebben, of niet aansluiten bij hun woordenschat. Ter illustratie: In een woordrijtje zoals 'mak, zak, tak, lak, vak, wak, dak', zitten doorgaans een aantal woorden waarvan het kind de betekenis in het geheel niet kent. Bij Leespraat kunnen, ongeacht de leesvaardigheid van het kind, altijd voor het kind interessante woorden en teksten aangeboden worden. Ook de oefeningen en spelvormen worden aangepast aan wat het kind leuk vindt en kan begrijpen. Er zijn inmiddels veel tieners en adolescenten die, na vastgelopen te zijn in spellende leesmethodes, op wat oudere leeftijd alsnog een goede herstart via Leespraat konden maken.

Zo kan tijdens het eten de zin 'Juf, mag ik een broodje met ...' gelezen worden

Maatwerk en rode draad

Leespraat kan heel goed ingezet worden op het ZML. Naast het bieden van individueel maatwerk, wat bij deze kinderen noodzakelijk blijft, kan Leespraat als rode draad gebruikt worden door alle activiteiten heen. Zo kan tijdens het eten de zin 'juf, mag ik een broodje met ...' gelezen worden. Dagelijkse programma-onderdelen kunnen in plaats van met picto's met woorden of korte zinnen aangeduid worden. Liedjes die gezongen worden, kunnen groot op het bord geschreven worden. In het kringgesprek kan de leerkracht met tekstballonnen op het bord weergeven wat de kinderen inbrengen. Thema's, zoals 'met de bus' of 'naar het zwembad', kunnen aangeboden worden in combinatie met kernwoorden en zinnen die de leerkracht hiervoor uitkiest en eigen gemaakte teksten, gebaseerd op de gesprekjes die in de klas over het onderwerp gevoerd zijn.

Tijdens een onlangs gehouden workshop 'Leespraat binnen het ZML' werd deelnemers van vijf ZML-scholen gevraagd een dagprogramma te nemen en bij iedere activiteit of routine te brainstormen over mogelijke toepassingen van Leespraat. Een paar voorbeelden die de scholen bedachten zijn:

- *de jas ophangen bij de eigen naam;*
- *de eigen naam op het keuzebord hangen bij de (geschreven) activiteit die het kind kiest;*
- *de omgangsregels opschrijven, zoals 'wij zijn lief voor elkaar';*
- *tijdens de gymles bij het overgooien van een bal een grote zinstrook neerleggen. Het kind dat gooit leest eerst op: 'ik gooi de bal naar ...'.*

Het is goed mogelijk Leespraat naast de verschillende ZML-leerlijnen te leggen en bij de daarin uitgezette leerstappen Leespraat-activiteiten te bedenken. (Alleen de leerlijnen voor het lezen moeten worden aangepast, zodat de visuele weg naar het lezen gevolgd kan worden.)

Het is geen Leespraat wanneer de methode alleen gebruikt wordt als leesmethode of mondelinge taalmethode. Tevens is de methode niet effectief wanneer Leespraat slechts wordt aangeboden aan leerlingen die via de reguliere weg niet leren lezen. Met Leespraat wordt de hele persoon aangesproken en staat interactie en motivatie centraal. Juist dit maakt dat het werkt bij de doelgroep.

Een belangrijke factor is natuurlijk ook de al eerder genoemde intensiviteit. Alleen als het intensief gebeurt, zal Leespraat lange termijn effecten opleveren voor het lezen en communiceren. Wanneer Leespraat geïntegreerd wordt door de dag heen, door alle leerlijnen heen en door alle leerjaren heen (SO en VSO), zullen de leerlingen de vruchten over een aantal jaren echt gaan plukken.

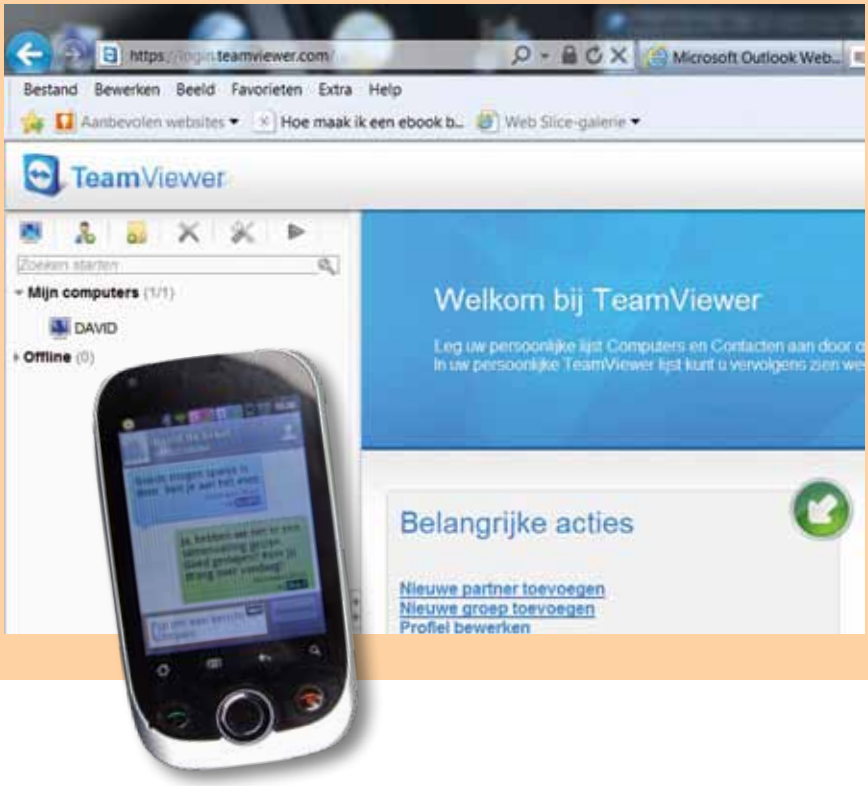
In bijgaand schema wordt het vakoverstijgende karakter van Leespraat geïllustreerd. Leespraat wordt hier verbonden met de ZML-leerlijnen, die in acht overkoepelende vakgebieden ingedeeld zijn.

Alleen op de wereld

met besturing op afstand

Al vele jaren bereiden Erik en Marian de Graaf hun zoon David voor op een leven – uiteindelijk – zonder hen, dat ook dan nog steeds leuk kan zijn. Daar zijn ze nog lang niet mee klaar, maar ze hopen dan ook nog jaren door te kunnen gaan. Deze 'update' gaat over het nieuwe mijlpaaltje in hun strijd om zichzelf overbodig te maken. Wezenlijk daarbij is dat er steeds meer technische en elektronische hulpmiddelen komen die zijn – en hun – gevoel van veiligheid vergroten. David moet dan wel met al die nieuwe technologieën leren omgaan.

• tekst en foto's Marian de Graaf-Posthumus, Erik en David de Graaf



We hebben het lang overwogen en ver van te voren aangekondigd. Dit voorjaar was het zover: David (inmiddels 28) ging 11 (elf!) nachten helemaal alleen tegemoet. Hij heeft natuurlijk al jaren de nodige ervaring in het 'home alone' zijn, maar langer dan vier nachtjes duurde dat toch nog nooit. Maar wij, zijn ouders, zijn nu al jaren gepensioneerd en willen toch eindelijk wat vaker van onze vrije tijd genieten. Nog dominanter is natuurlijk de achterliggende vraag: hoe redt David zich als wij er ooit niet meer zijn?

David zelf heeft gelukkig altijd veel te doen. Dat is een luxe! Daar kwam nu in juni het EK-voetbal nog bij. Daar hebben we onze afwezigheid ook heel bewust op gepland. Toch leken hem die twaalf dagen wel afzien en was hij eigenlijk van meet af aan tegen. In vroeger jaren kon hij wel goed leven met onze – kortere- reisjes naar internationale congressen en vergaderingen. Wij benadrukten altijd dat het daar saai was. David kan daar zich alles bij voorstellen. Hij heeft er zelf menige anderstalige, internationale sessie bij gezeten, wachtend tot het afgelopen was. Maar nu gingen wij gewoon voor onze lol naar Oostenrijk, het land waar hij al zo vaak samen met ons was geweest en waar hij van had genoten. Dat was een cultuurshock! Aan de andere kant vindt hij de vakanties met ons samen toch al gauw een beetje te lang. Na een week - of als we aardig weer hebben twee weken - begint hij te verlangen naar de collega's op zijn beide werkplekken, zijn medesporters op de fitness, kortom naar Meppel en omgeving. En wie zou dat niet (behalve wijzelf op dat moment natuurlijk)? Daar komt bij dat David tijdens de vakantie de zoveel grotere afhankelijkheid van ons als ongewenst ervaart. 'Hoe laat ga je koken?' 'Eten we nu nog niet?' Thuis is dat geen probleem. Daar maakt hij zijn eigen eten klaar. Eerst hij de keuken in, op een vaste tijd, en pas daarna wij, zoals ons de muts staat. En zelf alleen weg op de fiets, zoals thuis, is er vanaf ons vakantieadres hoog in de bergen niet bij. Hij is daar dan misschien wel snel beneden, maar hij moet met zijn fiets ook weer naar boven. Thuis heeft hij een eigen hd-tv. In de vakantie moet hij programma's delen met medekijkers. En die kiezen niet altijd wat hij wil. Kortom, vakantie, hoe leuk ook, kent voor David ook zo zijn keerzijden.

Routines

Eigenlijk hoefde er voor deze twaalf dagen weinig nieuws te worden geregeld. Het duurde alleen langer. Wij wonen in een gevestigde, behoorlijk stabiele buurt. Vele buurtbewoners zijn pakweg van onze leeftijd, hebben David zien opgroeien en kennen hem dus goed. We hebben zijn omgeving in de straat, op zijn beide werkplekken en op fitness van te voren op de hoogte gebracht van onze intentie en ons vertrek. Daarbij hebben we iedereen nadrukkelijk gevraagd niet te interveniëren als het niet heel hard nodig was. Doe je dat niet, dan gaat iedereen hem goed bedoeld uitnodigen voor van alles en nog wat. En daar wordt hij niet zelfstandiger van. Die buren zijn nodig voor een noodgeval, iets onverwachts wat je niet geoefend hebt. Iedereen heeft, zoals altijd, positief en meelevend gereageerd. Op de zondag kwam er zelfs nog een goede vriend langs die wel eens wilde zien hoe David ervoor stond. Hij belde ons over twee zaken die hem waren opgevallen: het huis en de keuken waren keurig opgeruimd en hij was nauwelijks welkom geweest,want er begon op dat moment net een Formule 1-race. Ook erg belangrijk voor David. Overigens een belangrijk leerpunt: mensen die je goed kent vriendelijk ontvangen en iets te drinken aanbieden. Dat is het tegen-

overgestelde van het bekende 'niemand binnenlaten'.

Voor een paar dagen doe je samen boodschappen vooraf, maar nu moest hij echt af en toe ook zelf het nodige aanvullen. En dat is prima gegaan, al heeft hij wel erg vaak allerlei stamppotten gegeten. Maar goed, dat vindt hij erg lekker. Doordeweeks ontbeet hij met muesli. Hij moest precies één weekend overbruggen. Normaal ontbijten we dan uitgebreid met brood en beleg. Dat heeft hij nu ook gedaan. Niet verwonderlijk, want hij maakt al jaren zijn eigen brood voor de lunch klaar. Als extraatje hebben we tevoren ook nog uitgebreid het opwarmen van een pizza in de oven met hem besproken. Dat leek ons wel feestelijk, voor in dat weekend. Bijvoorbeeld gecombineerd met een zakje kant-en-klaar gesneden sla, gemengd met een bakje eiersalade of zoiets. Maar dat was te nieuw. Dat moeten we uitgebreider introduceren en oefenen, weten we nu. Hij zag toch kennelijk zo tegen die oven op dat hij maar weer stamppot voor zijn geld koos.

David koos toch maar weer stamppot

Heel bewust laten we David ook al jaren de afwas doen. Eerst alleen zijn eigen afwas, maar in de loop van de tijd kwam daar vrij makkelijk onze vaat bij. Het is nu zijn vaste bijdrage aan het huishouden. Het feit dat wij er niet waren scheelde hem alleen maar in de afwas. Dat vond hij fijn! Op de zaterdag heeft hij keurig –net als altijd- een was gedraaid. Met een 'zwart' wasmiddel, prima voor sokken, onderbroeken, broeken, T-shirts en overhemden: donkere en felle kleuren. Handig om aan die eenvoudige wasbaarheid te denken bij de aankoop van kleding. Ook wasjes draaien hebben we eindeloos met hem geoefend, net als het was ophangen op zolder. Natuurlijk gebeurt dat altijd met tegenzin. Maar iedereen weet toch wel iets leukers te doen? We zijn erg blij dat hij dat allemaal prima alleen kan. Normaal spreekt Marian eens in de week een gestolen uurtje met hem af om was op te vouwen. Als het daar niet van komt en als zijn sokken of onderbroeken op zijn, gaat hij zelf de droge was ophalen. En strijken? Zelf strijken we zelden of nooit iets. Een kwestie van gezinscultuur. De noodzaak van strijken is niet op hem overgebracht.

Skype

Of David nu ver van ons weg is of wij van hem (als dat al verschil zou maken), je wilt als ouders regelmatig op de hoogte gebracht worden waar hij is. Aan de andere kant wil hij dat van ons ook wel weten. Dat kan natuurlijk door even te bellen waar je bent. Maar SMS-en is veel goedkoper. Dus hebben we David geleerd regelmatig over de dag even een berichtje te sturen als 'Ik ga nu naar...' of 'Ik ben...'. Dat werkt goed. Leve die techniek! Maar dan weet je ver van huis natuurlijk nog niet zeker of David bijvoorbeeld 's avonds de achterdeur en de hoofdkraan van het gas heeft dicht gedaan. Dat is nu typisch iets dat je kunt navragen in het avondlijke Skype-gesprek. Overdag spraken we per SMS af hoe laat we contact zouden maken. Dat gebeurde wat David betrof zoveel mogelijk tijdens de pauzes van de voetbalwedstrijden. Dan konden wij hem welterusten wensen en keek hij de wedstrijd verder uit. Bellen met Skype is ons ook dit keer weer heel goed bevallen. Daarbij hebben we nu voor het eerst ook aan David's kant gebruik gemaakt van een camera. De mogelijkheid om daar heel goedkoop een oude fotocamera voor in te zetten was ons pas kort voor het vertrek te binnen geschoten. David zette die dan aan voordat hij ons belde en na afloop weer af. Die wederzijdse beelden gaven over 1.200 kilometer afstand een geweldige vertrouwelijkheid. (Aan de andere kant begrijp je nu ook meteen weer veel beter hoe het mogelijk

is dat mensen zich zo kwetsbaar durven opstellen voor een webcam!) Maar helaas, na vier dagen waren de batterijen van die camera leeg en zagen wij David dus niet meer tijdens het gesprek, hij ons natuurlijk nog wel. Dat moet de volgende keer beter. Overigens duurden alle gesprekken niet al te lang vanwege die tweede helft. Zo diep was het verlangen naar ons dus ook weer niet. De volgende ochtend kregen we dan wel steeds een SMS-je met de uitslag van de wedstrijd.

Nog zo'n technische moderniteit: Erik kon nu zonder tussenkomst van David met een paar muisklikken David's eigen computer op afstand overnemen. Dat was nuttig en nodig om David de eerste keer te laten zien hoe hij met Skype een videogesprek kon beginnen in plaats van het hem bekende alleen maar bellen, verder om mee te kijken naar en te oordelen over de foto's die David had gemaakt en zelf had afgeladen op zijn pc en tenslotte om gezamenlijk, hij in Nederland en wij in Oostenrijk, naar hetzelfde concept-filmpje van Movisie te kijken. Zie hiervoor ook het artikeltje over Movisie in het Journaal. op pag. 63.

Ging alles naar verwachting?

Niet helemaal. Op de eerste donderdag belde de theeschenkerij aan het Beulakerwijde in Sint Jansklooster, waar hij dan 's middags altijd gaat helpen, hem af vanwege het aangekondigde slechte weer. Hij is toen maar boodschappen gaan doen. Maar daar was hij wel heel snel mee klaar natuurlijk. Een extra blikje bier en een maaltijd. Om 10.00 uur 's morgens was hij alweer thuisgekomen en belde hij ons met die mededeling. Toen had hij dus alweer zo'n 15 km fietsen achter de rug. Vanuit onze caravan in Oostenrijk hebben we hem toen maar

aangeraden om naar Giethoorn te gaan om daar te fotograferen. Hij levert namelijk al bijna twee jaar weerfoto's voor de maandag- en vrijdageditie van de Meppeler Courant. Giethoorn is een leuk dorp waar in de zomer altijd wat te beleven valt. Ter plekke heeft hij zich alsnog prima geamuseerd, lekker geluncht met een uitsmijter en een biertje en keurig betaald met zijn pinpas. Daarmee was die dag weer aardig gevuld. Enigszins verbaasd waren we dat hij die ochtend niet aan zijn favoriete Zumba-fitnessles had gedacht. Als daar ruimte voor is gaat hij daar altijd graag naartoe.

Overigens is hem dat zo goed bevallen dat hij de donderdag daarop, op weg naar zijn theeschenkerij, toch eerst nog maar even een terrasje heeft gepakt heeft.

Weer thuis

Bij onze terugkomst bood David ons spontaan 11 gerbera's aan. Dat vindt hij kennelijk prachtige bloemen. Hij articuleert - tot zijn eigen ergernis - niet heel duidelijk, maar hij had toch kans gezien de bloemist een kaartje te laten schrijven met de tekst 'Wilkommen in Niederlände'. Hij kan zelf wel schrijven, maar zet graag anderen aan het werk. Echt onder de indruk of beschadigd was hij toch niet. Veel tijd om te luisteren naar onze verhalen had hij ook niet. Er was immers van alles op de tv! Verder had hij met hulp van een collega een verzoekplaatje aan gevraagd, voor de zondag na aankomst: 'Het dorp', gezongen door André van Duin. Hij vindt dit soort plichtplegingen wel mooi en theatraal. Dat is helemaal zijn RTL-smaak.

Visie op wonen

Voor de meeste mensen met Downsyndroom lijkt volledige zelfstandigheid een ver verwijderd ideaal. Immers, ze hebben bijna allemaal:

• Onvoldoende sociaal inzicht en bijbehorende vaardigheden om zelf een netwerk op te bouwen en te onderhouden. Daar hebben ze dus continu hulp en begeleiding bij nodig. Bij het opzetten van een netwerk is het natuurlijk verreweg het gemakkelijkst om zoveel mogelijk gebruik te maken van de bestaande, eigen sociale context van de jongere met Downsyndroom in de buurt van de werkplek/dagactiviteit; rondom de eigen woonomgeving en van de eigen clubs, etc. Kort gezegd: huisje, boompje, beestje. Thuis is dat netwerk er al!

• Onvoldoende 'woon'vaardigheden. Ook bij het wonen als zodanig hebben ze dus in meer of mindere mate begeleiding en/of zorg nodig. Onvoldoende 'woon'-vaardigheden hoeft (en hoort!) ook niet per definitie een eindstation te zijn. Het betekent hooguit dat daaraan gewerkt kan en moet worden - en zoals altijd bij Downsyndroom liefst al jaren van te voren. Alleen op die manier wordt op het tijdstip X voldoende vaardigheid bereikt. Het sleutelwoord daarbij is taakanalyse. En dan maar trainen, trainen en nog eens trainen; in een goed vertrouwde omgeving om de stappen naar het nieuwe altijd zo klein mogelijk te maken. Gevarieerde training, eerst en vooral in de bekende omgeving van het eigen ouderlijk huis! Daar weten ze de weg. Een volgende stap is dan het daar, in die zo door-en-door bekende omgeving, regelmatig langer 'alleen gelaten' worden, uiteraard met van te voren geregelde 'noodhulp' op afroep beschikbaar. Bedenk daarbij dat hoe meer gevorderd uw kind nu al is in die training, hoe vaardiger het later op een eigen woonplek zal zijn!

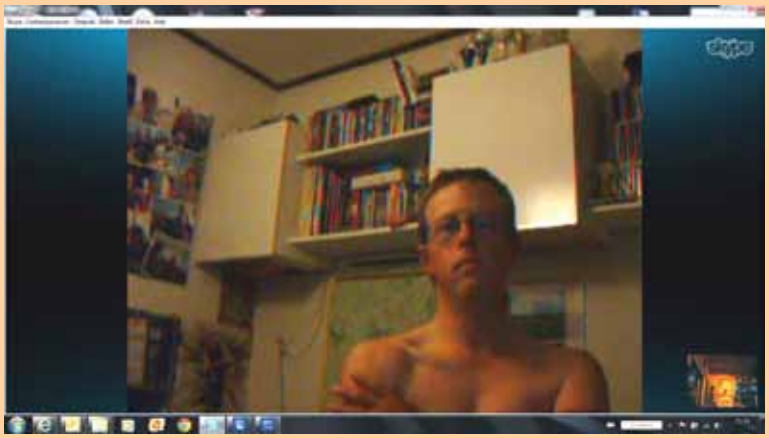
Zie ook: Erik de Graaf en Marian de Graaf-Posthumus, 'Transitie naar een zo zelfstandig mogelijk bestaan', Down+Up 94, pag. 27-29.

Praktische technieken voor begeleiding op afstand

Het zorgen voor en inoefenen van 'besturing op afstand' is heel belangrijk. Onderstaande methoden gebruiken wij erg veel:

• **Mobiele telefoon voor begeleiding via spraak**. Dat behoeft geen nadere uitleg. Uiteraard hebben we het gebruik ervan al jaren ingeoefend. De verstaanbaarheid van spraak kan een probleem zijn bij bulderende wind of andersoortig omgevingsgeluid.

• **De SMS.** Daarmee kan een flink stuk 'besturing op afstand' van mensen uit onze doelgroep worden gerealiseerd. Tegenwoordig lopen er vast ook wel jongeren met Downsyndroom rond met een smartphone, waarmee SMS-en heel eenvoudig is. Maar ook voor de minder bedeelden is het invoeren van tekst op een simpele, al wat oudere mobiele telefoon relatief gemakkelijk dankzij de al jaren bekende 'T9 Text Input' of 'i-tap'software. Dit biedt ook prima mogelijkheden voor mensen met Downsyndroom met een minimum aan leesvaardigheden. Zie http://nl.wikipedia.org/wiki/T9 voor meer informatie. Bedenk echter dat een SMS vaak niet stante pede worden verzonden en al helemaal niet altijd onmiddellijk worden uitgelezen en beantwoord door de gebruikers. Het is dus duidelijk geen real time-oplossing. Ook een simpele ontvangstbevestiging bestaat bij SMS-en niet. Verder is voor de punten 1. en 2. een harde discipline ter zake van het bijladen van de batterij noodzakelijk om niet op cruciale momenten stroomloos te zijn.



• **Telefoonverbinding via internet, Skype**. De programmatuur is gratis en het gebruik via internet eveneens. Daarbij kan ook de webcam worden gebruikt. In die combinatie biedt Skype, ook al is de beeldkwaliteit niet geweldig, grote mogelijkheden voor begeleiding op afstand van minder goede praters. Voor wie het nog niet kent, zie: www.skype.com/intl/nl/home . En heel belangrijk: een telefoontje vanuit Nederland naar Skype op een computer heel ver weg of omgekeerd, via Skype naar een telefoon in het buitenland, is daar een lokaal gesprek. Niets duurder dan zo'n zelfde telefoontje binnen Nederland of binnen dat andere land.

• **TeamViewer** is een voor privégebruikers gratis programma waarmee computers op afstand kunnen worden 'overgenomen', met desgewenst een eigen spraak- en beeldverbinding via webcams erbij. Het programma kan daarbij op de 'doelcomputer' van te voren zo worden ingesteld dat u die op afstand over kunt nemen zonder dat er iemand aan de andere kant aanwezig hoeft te zijn. Anders gezegd: zonder dat de persoon aan de andere kant meer of minder deskundig mee hoeft te doen. Die computer verschijnt dan ook op idem zoveel duizend kilometer afstand gewoon in beeld alsof hij een onderdeel van uw eigen netwerk is. Voor meer informatie zie www.teamviewer.com/nl/index.aspx . Je kunt op die manier zelfs op afstand een Skype-videogesprek met jezelf starten. Of een afspraak toevoegen in iemands agenda met een bijbehorend alarm. De enige eis is dat de computer aan staat (en uiteraard ook de webcam).

• **(Digitale) fotografie en filmpjes** die u achteraf op de een of andere manier te zien krijgt, bijvoorbeeld via de overgenomen computer nadat de persoon in kwestie ze daarop heeft neergezet, zijn heel goede verslagleggingen van zaken of gebeurtenissen waarover iemand uit de doelgroep van de SDS niet goed uitgebreid kan of wil vertellen.

Zie ook: Erik de Graaf en Marian de Graaf-Posthumus, 'Telezorg' voor mensen met Downsyndroom, Down+Up 93, pag. 30-32.

Over boeken gesproken ...

Dit keer brengen Christien Van Citters en Isadora Warring een serie boeken onder de aandacht die te maken heeft met kunst. Creativiteit is belangrijk voor ieders ontwikkeling en zij hopen u te inspireren met bijgaande recensies. Naast de bespeking van het gedrukte werk ook weer twee pagina's nieuws over apps voor uw kind. Zoals altijd leuk, nuttig en voor ieder wat wils. En ook zoals altijd: de redactie blijft nieuwsgierig naar uw ervaringen. We proberen de actie met gratis recensie-exemplaren voort te zetten. Wilt u een besproken boek voor Down+Up uitproberen, mail dan naar info@downsyndroom.nl of dat mogelijk is met het boek van uw keuze.

Het blauwe paard

• Christien van Citters

Eric Carle brengt met dit prentenboek Het Blauwe Paard een hommage aan de kunstenaar Franz Marc, maar hij wil met dit boek ook de nieuwe jonge kunstenaars laten zien dat 'iets wat niet is zoals het hoort' ook mooi kan zijn. Hij vond het belangrijker dat je schilderde wat je voelde dan wat je zag. Creativiteit ontwikkelen is belangrijk en daarom mag een paard best blauw zijn en een krokodil rood. Jimmy hebben we één voor één de kleuren aangeleerd en hij begint de kleuren nu aardig te beheersen. Met een blauw paard moet hij dan weer even iets meer nadenken. In alle opzichten een prachtig boek.

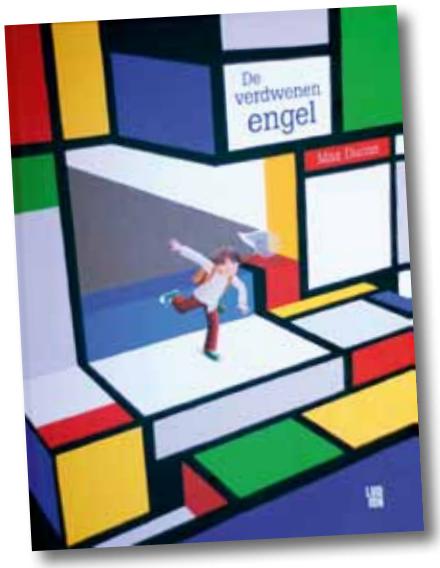
Het blauwe paarddoor Eric Carle
ISBN: 978.90.2575.0992
Uitgever: Gottmer, www.gottmer.nl
Prijs: € 9,95

Linde in de tuinen van Monet

• Isadora Warring

Ik had nog nooit van dit boek gehoord en ik heb het puur op de voorkant aangeschaft. Ik had het boek niet ingekeken en wist niet precies waar het over ging. Toen het binnenkwam was ik dan ook zeer nieuwsgierig naar het verhaal. Gelukkig werd ik niet teleurgesteld! Het boek vertelt het verhaal van Linde die samen met meneer Bloemsma op avontuur gaat naar de tuinen van schilder Claude Monet. Maar het gaat ook over het leven van Monet. De illustraties bestaan uit tekeningen die bij het verhaal horen, foto's en natuurlijk de schilderijen van Monet. Daardoor ontstaat er een soort dagboek met verhalen en foto's. Ook voor kinderen die niet specifiek geïnteresseerd zijn in kunst of Monet, is dit een ontzettend leuk boek. De dromerige Linde neemt je mee op avontuur en leert je ongemerkt alles over Parijs, Monet en natuurlijk de waterlelies!

Linde in de tuinen van Monet
door Christine Björk
illustraties Lena Anderson
ISBN: 978.90.21668 222
Uitgever: Ploegsma
www.ploegsma.nl
Prijs: € 13,95



De verdwenen engel

• Isadora Warring

Lowie is een dromerig jongetje dat met de klas naar het museum voor Schone Kunsten gaat. Daar ontdekt hij dat de schilderijen allesbehalve saai zijn en zelfs tot leven komen. Hij kijkt naar het schilderij De Slapende Venus van François Boucher en ziet dat de naakte dame op het schilderij haar engeltje kwijt is. Lowie besluit de engel te gaan zoeken en komt tijdens zijn tocht langs allerlei schilderijen. Lowie verdwijnt uiteindelijk zelfs in een echte Mondriaan, waar hij het engeltje terugvindt. Dit boek heeft grote, felgekleurde illustraties en door de grootte van het boek beleef je de avonturen van Lowie helemaal met hem mee. Enig nadeel aan dit boek is dat er nergens vermeld staat welke kunstwerken er worden afgebeeld. En dat kost de nieuwsgierige lezer (waaronder ikzelf) toch al gauw een half uurtje googelen.

De verdwenen engel
door Max Ducos
Uitgever: Ludion/Bezige Bij, www.ludion.be
ISBN: 978 90 5544 8333
Prijs: € 18,00

Van alles over musea en verzamelen

• Christien van Citters

Dit boek heeft wat de stijl betreft iets weg van Kunst Voor Kinderen (zie hiernaast) maar gaat over verzamelen en de verschillende musea waar je verzamelingen kunt vinden. Kinderen en ook sommige volwassenen zijn dol op verzamelen. Denk maar aan de voetbalplaatjes en hoe leuk het is om schelpen te verzamelen op het strand. Jimmy heeft afgelopen jaar met school nog een 'monstermuseum' gemaakt in een schoenendoos. De verzameling bestond uit gevonden drijfhoutjes met daarop geplakte oogjes en zelfgetekende mondjes. Verzamelen doen we als mens al jaren en veel musea zijn ooit begonnen doordat iemand bijzondere voorwerpen verzamelde. Dit boek is zeker een inspiratie om een eigen museum te gaan maken of een museum te bezoeken.

Van alles over musea en verzamelen
door Ymkje Swart
ISBN: 978.90.488 00012
Uitgever: Moon
www.uitgeverijmoon.nl
Prijs: € 22,50

Naar het museum

• Christien van Citters

Naar het museum is een informatief prentenboek uit de serie Willewete. Deze boeken hebben thema's waar kinderen sterk in geïnteresseerd zijn en meer over willen weten. Dit boek bevat een grote uitklappagina, een ministripverhaal, halve pagina's, knutseltips en allemaal leuke weetjes. Aan bod komen wie er allemaal werken, wat er wel en niet mag, over de waarde van kunstwerken en hoe tentoonstellingen vervoerd worden. Op allerlei vragen over musea krijg je een antwoord. Een leuk boek voor nieuwsgierige kinderen.

Naar het Museum
door Florence Ducatteau
Illustraties Chantal Peten
ISBN: 978.90.448 13623
Uitgever: Clavis Informatief
www.clavisbooks.com
Prijs: € 15,95

Kunst voor kinderen

• Christien van Citters

In Kunst voor Kinderen wordt per pagina een thema aangehaald zoals Leonardo da Vinci, stenen beelden of surrealisme, met daarbij vele foto's en afbeeldingen. Een zeer inspirerend boek voor kinderen maar ook voor ouders om ideeën op te doen. Je kunt met dit boek kinderen inspireren in een bepaalde stijl of materiaal iets te maken en het leert ze tegelijkertijd de verschillende stromingen die er zijn binnen de kunst in de wereld die in de afgelopen jaren zijn ontstaan. Een heerlijk boek om in te kijken en van alles in te ontdekken. Het boek is net uit en een echte aanrader!

Kunst voor kinderen
ISBN: 978.90.209 85580
Uitgever: Terra Lannoo
Prijs: € 19,95

Papieren Museum 3 - De engel met twee neuzen

• Isadora Warring

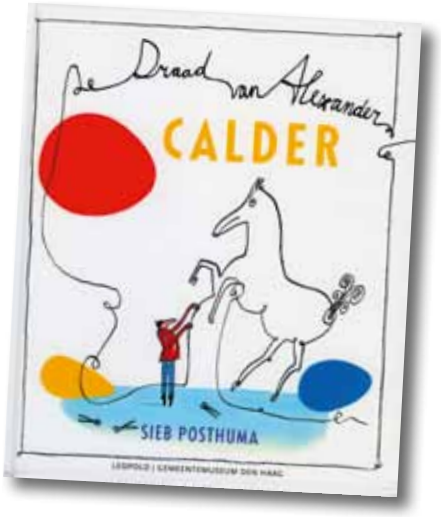
Voor kinderen die dol zijn op kunst, plaatjes kijken en leren is dit boek fantastisch. Ted van Lieshout heeft zijn eigen museum samengesteld en wandelt met de lezer mee, via de grote zaal, de bibliotheek en zelfs een muizenhol om te vertellen over de kunst uit zijn papieren museum. Dit boek heeft relatief veel tekst en is daarom ook geschikt voor de wat oudere lezer, maar het is geen moment saai. Hij laat zien dat veel bekende kunst is 'nageaapt' door illustratoren van kinderboeken. Beter goed gejat dan slecht bedacht! Een mooi voorbeeld hiervan is de vergelijking tussen het schilderij Lunch in de Gras, van Edouard Manet en een tekening van illustrator Thé Tjong-Khing die de mensen op het schilderij verving door dieren. Een boek met leuke anekdotes voor kinderen (en zeker ook voor volwassenen) die geïnteresseerd zijn in kunst en misschien ook iemand bij zich hebben om een beetje te helpen!

Papieren Museum 3 - De engel met twee neuzen
door Ted van Lieshout
ISBN: 978.90.258 51637
Uitgever: Leopold,
www.leopold.nl
Prijs: € 17,95

De draad van Alexander Calder

• Christien van Citters

Een kinderboek over de kunstenaar Alexander Calder. In 2003 zag ik een zeer imposante tentoonstelling van Calder in het Reina Sofia museum in Madrid. Een enorme ruimte vol met bewegende mobielen. Sindsdien is Calder één van mijn favoriete kunstenaars. Ik breng daarom dit boek graag onder de aandacht. Het is een prachtig boek waarin Calder in de hoofdrol met ijzerdraad alles kan maken wat hij verzint. Van een hemelbed waarin hij kan wegdromen tot een circus compleet met acrobaten en olifanten waarvan hij de directeur is en nog veel meer. Zijn grootste droom is om iets te maken dat uit zichzelf beweegt, hij maakt een Mobile! Een fantasierijk verhaal over de artistieke ontwikkeling van Alexander Calder. Hopelijk is hij voor meer kunstenaars in de dop een grote inspiratie. Het boek is tot stand gekomen in samenwerking met Gemeentemuseum Den Haag. Tot 18 november 2012 is er nog een speciale kindertentoonstelling waar de originele tekeningen en voorstudies te zien zijn van dit bijzondere boek gemaakt over een kunstenaar door kunstenaar Sieb Posthuma. Daarnaast kun je zelf een bijdrage leveren aan de tentoonstelling door ter plekke een eigen draadfiguur te maken en vervolgens tentoon te stellen.



De draad van Alexander Calder
door Sieb Posthuma
ISBN: 978.90.258.60134
Uitgever: Leopold, in samenwerking met het Gemeentemuseum Den Haag
www.leopold.nl
Prijs: € 13,95

Echte kunst maak je zo

• Isadora Warring

Heb je een kind dat het leuk vind om te tekenen en schilderen of vind je het zelf leuk om je creativiteit de vrije loop te gaan? Dan is dit boek een aanrader. De lezer, of beter gezegd de kunstenaar, wordt aan het werk gezet met bestaande kunstwerken. Zo mag je de zonnebloemen van Van Gogh inkleuren met zoveel mogelijk tinten geel of kun je de glimlach van Mona Lisa in haar gezicht tekenen. Daarnaast staan er ook vele leuke kunstopdrachten in die niet te maken hebben met een specifiek kunstwerk. Houd het kopierapparaat bij de hand, want de opdrachtjes zijn te leuk om maar éénmaal uit te voeren. En vergeet vooral niet mee te doen!

Echte kunst maak je zo
door Marion Deuchars
ISBN: 978.90.25751494
Uitgever: Gottmer, www.gottmer.nl
Prijs: € 13,95

Het kleine museum
door Alain le Saux en Gregoire Solotareff
ISBN: 978.90.45111.612
Uitgever: Querido , www.querido.nl
Prijs: € 14,95

31 Dozen

• Christien van Citters

Dit is een conceptueel kijkboek. Het is een mooi grafisch boek, wat er uit ziet als een kunstwerk op zich. Op de linkerpagina staat *Wat Zit Er In Deze Doos* met daarbij een illustratie van een dichte doos op de rechterpagina. De volgende spread is een open verfdoos met daarbij de tekst *Een Schilder In Wording*. Dit is maar één voorbeeld van de vele illustraties. Sommige tekstuele verassingen zijn meer voor de ouders dan voor het kind, maar de visuele verassingen zijn al leuk genoeg om samen veel plezier te beleven en het is leuk om eens op een andere manier te kijken.

Het kleine museum

• Christien van Citters

Een ABC-boek met 150 woorden en begrippen die je dagelijks gebruikt zoals boek, arm, jongen enzovoort. Deze woorden zijn gevisualiseerd met afbeeldingen van gedeeltes van schilderijen. Een aanrader als je bezig bent met Leespraat. Je kunt eenvoudig de rechterpagina afdekken en dan eerst het woord laten herkennen of matchen. Omdat de platen uit de schilderkunst komen, valt er vaak meer te zien dan de betekenis van het woord en kun je samen met je kind wat dieper ingaan op wat je ziet. Het is leuk om te zien hoe ook zelfs jonge kinderen deze afbeeldingen heel fascinerend vinden. Jimmy pakt dit boek graag uit de kast.

31 Dozen
door Cécile Boyer
ISBN: 978.90.448.16914
Uitgever: Clavis, www.clavisbooks.com
Prijs: € 15,95

Guusje heeft twee huisjes!

• Marian de Graaf-Posthumus

Nina legt in kindertaal uit hoe ouders van kinderen met een belemmering (??) op een punt kunnen komen waar ze moeten besluiten dat ze de situatie niet meer aankunnen. Waar de opvoedingsproblemen hen boven het hoofd groeien en de chaos niet meer te overzien is. In zo'n situatie doen mensen er goed aan hulp te zoeken. In het geval van Guusje uit dit boekje wordt er een andere woonplek en opvoedingsklimaat gezocht en ook gevonden. Beschreven wordt vervolgens hoe gelukkig iedereen nu uiteindelijk is met het feit dat Guusje nu twee huisjes heeft, eentje voor doordeweeks en eentje voor in het weekeind.

Hoe triest dat ook is: soms stranden ouders in dergelijke complexe problemen. En ook bij Downsyndroom kan dat soms gebeuren. Ouders knokken en worstelen en komen toch niet boven. In zo'n geval is het natuurlijk heel verstandig om hulp te zoeken voor je zelf verdronken bent. Hoe graag je het ook allemaal in eigen beheer zou oplossen, als dat niet lukt en je knapt helemaal af, dan is je gezin nog verder van huis. Dit boekje houdt een pleidooi om dit te voorkomen.

Guusje heeft twee huisjes!
door Nina Klijn
Nicolle van Groningen
www.ziezazoo.nl ziezazoo@gmail.com privé-uitgave van de schrijfster.
Prijs: € 10,95

Frouke aan de slag met verkeersboek Tuk

• Bastienne Vermeulen

Frouke was de gelukkige om 'Het grote verkeersboek van Tuk' (zie Down+Up 96) te krijgen en ermee aan de slag te kunnen. Dit leesboek is namelijk ook een doeboek! Er staan diverse liedjes in om te zingen en leuke spelletjes en opdrachten om te doen. Erg leuk zijn de rijmpjes om te oefenen met links en rechts. Maar... ook heel moeilijk! Eerst zo'n lang woord als 'linkerduim' lezen, dan de goede hand op het boek neerleggen en dan ook nog eens je goede duim opsteken. Het kost een diepe zucht van Frouke. Ze is nu 8 jaar. We hebben geoefend met oversteken, met het verkeerslicht en met nog veel meer. De verkeersborden doen we een andere keer, die vond Frouke nog te moeilijk. Het boek heeft een groot en duidelijk lettertype, waardoor het makkelijk leesbaar is. Het grote formaat, de stevige kaft en de gekleurde bladzijden maken het extra

aantrekkelijk. Frouke kan het boek ook goed gebruiken bij het oefenen met Leespraat. Ze kan het al redelijk zelfstandig lezen; om de opdrachtjes ook zelf te kunnen doen moest ze ook begrijpend lezen. Bij de voertuigen van a tot z staan veel lange en soms wel erg moeilijke woorden die we met de omdraaimethode kunnen oefenen. Sommige woorden vond Frouke maar raar; we lezen van een appelpaard, 'nou ja, een appelpaard,' is haar reactie. En logisch natuurlijk, want tja, wat is nou een appelpaard? Daar moeten jullie toch echt dit boek voor lezen. En dat raden we jullie dan ook van harte aan!

Het grote verkeersboek van Tuk
door Betty Sluyzer en Pauline Oud
ISBN: 978.90.454.1508.6 NUR: 281
Uitgever: De Eekhoorn BV,
Oud Beijerland
Website: www.eekhoorn.com
Prijs: € 11,99

Lekker ding!

Een verhaal over liefde

• Marian de Graaf-Posthumus

In korte zinnen wordt het probleem van veel jonge mensen met een handicap uiteengezet. Je bent op zoek naar een leuke date, maar vindt die maar eens! De soep is dun, en ben je wel aantrekkelijk genoeg? Heb je het juiste gedrag? Kleed je jezelf wel leuk? Misschien helpt het om je probleem te bespreken met je 'brus' of je ouders of een andere vertrouwenspersoon. Soms levert dat een confronterend gesprek op. Je ziet er niet uit, je wast je niet en daarom stink je. Eens naar de tandarts kan ook geen kwaad. Ga eens naar de kapper! Met leuke foto's gemaakt van acteurs en actrices van theater Maatwerk wordt de complete make-over treffend in beeld gebracht. Maar uiteindelijk moet er toch wel wat hulp van een zus aan te pas komen voor een happy end. Ja, een leuk boekje over een lastig probleem dat maar zelden een happy end kent voor jonge mensen met Downsyndroom. Ik wil wedden dat ze allemaal om door een ringetje te halen zijn. Je kan er volop van genieten op de leuke activiteiten die de Kernen organiseren. Maar geheel zelfstandig een passende match maken valt niet mee. Misschien zouden omstanders uit het netwerk ook iets minder weifelmoedig moeten toekijken en samen iets van een uitje arrangeren met elkaar. Want twee mensen hebben ook weer twee netwerken en dat is van het grootste belang voor volwassenen met Downsyndroom voor wie het verschralen van hun netwerk zo op de loer ligt.

Lekker ding! - Een verhaal over liefde
door Heleen Schoone
Foto's Sanne Donders
Uitgever: XYZ
http://uitgeverijxyz.wordpress.com/uitgaven-2/
ISBN: 9789022725207
Prijs: € 10,- exclusief verzendkosten

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. Deze keer apps die de fantasie en de innerlijke spraak prikkelen. De meeste visuele apps zijn alleen verkrijgbaar op de iPad maar sommigen zijn ook verkrijgbaar voor Android. Dit wordt vermeld. • Christien Creed-van Citters

Fantasie en innerlijke spraak

Peekaboo Barn

Kiekeboe-boerderij is een app waar je door goed te luisteren moet raden welk dier er achter de deur van de schuur zit. Je leert hiermee je kind dat het eerst goed moet luisteren voordat ze reageren. Het is dus wel handig om de app eerst samen te doen. Een leuke app voor zowel pratende als gebarende kinderen. De naam van het dier staat er dan ook bij vermeld, dus het is ook handig voor de kinderen die met Leespraat bezig zijn. Eén van de favoriete apps van Jimmy (5 jaar). Je kunt ook nog je eigen stem, die van je broer, zus, opa of oma opnemen om de app persoonlijk te maken en deze in verschillende versies bewaren. De app is gemaakt voor de iPad en voor Android.

Te verkrijgen op www.nightanddaystudios.com/nl/app/peekaboo-barn, prijs: € 1,59

Kiekeboe 2

Door te vegen met je vinger verschijnt een afbeelding. De bedoeling is zo snel mogelijk te raden wat er komt. Dit keer dus niet zoals kiekeboe-boerderij auditief maar visueel. Er zitten illustraties in de app zelf, maar je kunt ook je eigen afbeeldingen of foto's toevoegen. Ik heb ook woorden als plaatje toegevoegd waardoor er dan woorden tevoorschijn komen als je heen en weer veegt. Dit is natuurlijk wel wat meer werk omdat je dan eerst een plaatje moet maken van een woord op je computer.

Te verkrijgen op www.weerdmob.nl/WeerdMob/WeerdMob.nl.html, prijs: € 0,79

Toddler's Seek & Find: My Animals & My Little Town

Twee interactieve kijkboeken met mooie maar vooral grappige illustraties die tot leven komen als je er op klikt. De eerste over dieren en waar ze wonen en de tweede over de stad. Van een varken dat een scheet laat in het gezicht van een schaap tot een slaapwandelaar die aan het golfen is op het dak van zijn huis. Zowel voor je kind als voor jezelf een leuke app die het praten bevordert. De apps zijn alleen te koop in de iTunes store dus niet voor Android.

Te verkrijgen op http://apps.wonderkind.de/drupal/en, prijs: € 2,39

Wonder Memory HD

Van dezelfde illustrator als Toddler's Seek & Find, maar dan een memory. Als je de juiste twee plaatjes omdraait dan gaat de illustratie bewegen. De animatie en het geluid zijn een leuke toevoeging aan het klassieke memoryspel. Je draait bijvoorbeeld twee appels om en...hap hap hap... je ziet de appel kleiner worden tot een klokhuis en je hoort het geluid van smakken. Hou je van prinsessen of juist van dino's dan zijn er ook nog de Princess Match en Dino Match app.

De apps zijn alleen te koop in de iTunes store, dus niet voor Android.

Te verkrijgen op http://apps.wonderkind.de/drupal/en, prijs: € 1,59

My Play-home

My PlayHome is een interactief poppenhuis, waarbij je je eigen gezin kunt samenstellen. Daarna kun je bedden opmaken, met blokken bouwen in de kinderkamer, de vissen eten geven, de wc doortrekken en ga zo maar door. Je kunt omhoog en opzij naar de verschillende kamers. Je kunt de kamer donker maken door de gordijnen dicht te doen en andere muziek op zetten. Persoonlijk vind ik de illustratiestijl niet zo mooi als die van de Wonderkind apps. Maar ik lees op de Facebookpagina voor mama's met een kind met Downsyndroom dat deze app favoriet is bij veel kindjes. De app is gemaakt voor de iPad en voor Android.

Te verkrijgen op www.myplayhomeapp.com, prijs: € 2,99

Toca Boca

Toca Boca heeft een serie apps ontwikkelt die het fantasiespel bevorderen en hiermee ook de innerlijke spraak. Je kunt ze alleen spelen maar nog leuker is het met een ander kind of een volwassene. Er zijn verschillende varianten op dit spel, zoals Toca Store, Toca Doctor, Toca House, Toca Hair Salon, Toca Kitchen, Toca Train, Toca Birthday en Toca Tea Party.
Met Toca House heb je bijvoorbeeld je eigen virtuele huis met in elke kamer een opdracht. De ene opdracht is ietsje moeilijker dan de andere. Zo moet je in de zitkamer de houtblokken in de openhaard gooien en daarna aansteken en bij de voordeur de post sorteren in de juiste brievenbus. Toca Doctor is bij Jimmy favoriet. Van splinters uit een hand halen tot bacteriën weg drukken uit een gebit.
Van de Toca Hair Salon is de Kerstman de meest favoriete klant. Ik vind de stijl erg leuk en de mogelijkheden binnen de apps. De app van Toca Boca is alleen voor de iPad.
Te verkrijgen op http://tocaboca.com/, prijs: € 1,59

Felt Board

Deze app heeft de vorm van een ouderwets viltbord waarop je mensfiguurtjes van 'zogenaamd' klittenband kan plakken. De app heeft enorm veel keuze aan gezichtjes, kleding, snorren, brillen en accesoires.
Daarnaast kun je kiezen uit dier- en natuurfiguren. Een leuke toevoeging is de vilten letters en cijfers waardoor je deze app ook als aanvulling op Leespraat en voorbereidend rekenen kunt gebruiken. De app is gemaakt voor de iPad en voor Android.

Te verkrijgen op www.softwaresmoothie.com/contact-us/, prijs: € 2,39

iPad en Android ervaringen

De redactie signaleerde op Facebook enkele reacties die we hier graag even laten lezen. Wat zijn uw eigen ervaringen? Schrijf het eens op voor uw 25 jaar oude app: Down+Up!

Wij hebben sinds anderhalf jaar een iPad en onze kinderen (dochter van 5 en zoon van 3 met Downsyndroom) zijn er helemaal op thuis. Ze bedienen hem helemaal zelfstandig. Filmpjes, muziek en ook leerspellen zoals letterschool en spellen om dingen die bij elkaar horen bij elkaar te zoeken doen het hier goed (figuren of dingen matchen). De oudste doet ook veel lees- en rekenspellen. Voor de jongste was het in het begin al een hele kunst om de juiste iconen aan te klikken, bijvoorbeeld het pijltje van play bij muziekjes. Nu tekent hij al een aantal letters van letterschool over.

Wij hebben een iPad 3 en een veel goedkopere tablet van Kruidvat. Er zit echt weinig verschil in voor de kinderen. De echte iPad heeft eigen programma's,. maar op die van Kruidvat (Android)kun je ook genoeg leerzame en leuke spelletjes vinden voor elke leeftijd. Memoriespelletjes, woordspelletjes zoals flitswoorden, en als even googelt naar android apps voor kids, dan kom je nog veel meer tegen. Onze dochter met Downsyndroom is 11 jaar. en ze vind het helemaal geweldig.

Wij hebben een iPad gekocht en die is inderdaad geweldig. Super apps erop, gaat een wereld voor je open. Onze dochter is er nog wat jong voor, maar onze zoon van 4 vind het super! Wij hebben ook een Archos met Android systeem. Maar iPad is 10 keer beter!

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 juni 2012.
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 98 (=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

Zebrafiets gespot

Het Zoo-camp in de Rotterdamse Diergaarde Blijdorp,op 18 en 19 augustus, heeft gelukkig toch doorgang kunnen vinden. Een extra oproep van Martin Slooff voor deelname leverde uiteindelijk 14 kinderen op, die samen met vijf ouders en zeven vrijwilligers een fantastisch weekend beleefden. In Blijdorp bleken zelfs heel vreemde beesten te huizen! Zo spotten de deelnemers ook een heuse zebrafiets. Meer over het weekend in de volgende Down+Up.

Movisie, heel toepasbaar

Movisie is een landelijk kennisinstituut en adviesbureau voor 'toepasbare kennis' bij de aanpak van sociale vraagstukken. Wat zeggen ze er zelf over? Dit: 'Mensen met een beperking hebben, net als iedereen, talenten en kwaliteiten die zeer waardevol zijn voor het vrijwilligerswerk. Toch blijken zij als vrijwilliger niet goed op het netvlies van vrijwilligersorganisaties te staan. Een gemiste kans, want daardoor wordt deze groep vrijwilligers niet altijd optimaal ingezet.' Nou, met die gedachte kunnen wij wel wat. Heel goed, Movisie! En het wordt nog mooier. Movisie heeft een brochure 'Focus op talent in plaats van beperking' gemaakt, waarin voorbeelden staan van organisaties die mensen met een beperking succesvol als vrijwilliger inzetten. Dit jaar maakte movisie ook films van mensen met een beperking die als vrijwilliger actief zijn. 'Deze filmpjes laten nog maar een zien dat er voor iedereen, wat voor beperking je ook hebt, vrijwilligerswerk te doen is. En dat zowel de vrijwilligers als de organisatie er erg veel plezier van hebben!'
Wat wil het geval? David de Graaf – wie kent hem niet – doet vrijwilligerswerk als fotograaf bij Circus Okidoki. En dat heeft Movisie als filmpje op YouTube staan, ook via een link te zien op hun site www.movisie.nl . Inmiddels ook te zien op Utube. Movisie, inderdaad heel toepasbaar! Zie www.youtube.com/watch?v=BDIn9OUDXgI&list=PL195FCFFF86FE8E97&index=13&feature=plpp_video

Toch naar buiten

De nieuwe film van ZieZo, 'Toch naar buiten' is op 15 juni jl. feestelijk gepresenteerd in Nijmegen. De eerste DVD werd overhandigd aan Hans Schirmbeck, directeur Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN). Zijn reactie: 'Een film om stil van te worden, verplichte kost voor de zorgprofessional'.
In 'Toch naar buiten' volgt filmmaakster Ange Wieberdink haar vriendin Saadet met haar man Cem en hun zoontje Dereyza. Saadet begeleidt ouders van kinderen met een beperking. Dan overkomt het hen zelf: Dereyza wordt geboren met Downsyndroom. De film volgt hen vanaf de geboorte tot Dereyza's eerste verjaardag. Dat resulteerde in een intieme en openhartige film, waarin naast de ontwikkeling van Dereyza vooral het acceptatieproces van zijn ouders wordt belicht.
Stichting ZieZo zet zich in voor bevordering van interculturele communicatie. 'Toch naar buiten' is interessant voor een breed publiek. Ouders in een vergelijkbare situatie kunnen er kracht uit putten, daarnaast biedt de film nuttige informatie voor professionals in de zorg. De documentaire is bovendien zeer geschikt als lesmateriaal in zorgopleidingen. Landelijk zal de film worden opgenomen in lespakketten van ROC's. Diverse zorginstellingen gaan de film gebruiken in bijscholingsprogramma's.
VGN-instellingen Philadelphia Zorg en Dichterbij gaan de film inzetten als voorlichtingsmateriaal voor mensen met een moslimachtergrond die een kind verwachten of krijgen met een verstandelijke beperking. Daarmee willen ze een bijdrage leveren aan de acceptatie van een kind met een verstandelijke beperking in deze maatschappij.
De productie van de film is mogelijk gemaakt door bijdragen van VGN-instellingen Dichterbij en Philadelphia. Ook Thuiszorg Pantein en de NSGK hebben bijgedragen. De VGN verspreidt de film onder haar leden. Bestellen kan via www.ziezo.nl . De prijs van de DVD bedraagt € 15,50.

Drie broers à la carte

Nog een film in dit journaal: in Zwitserland is een documentaire gemaakt over de gebroeders Wicki uit Oberkirch und Sursee, ten zuid-westen van Zürich. Markus, Thomas en Andreas Wicki werken daar samen met moeder Maria in een prachtig, 400 jaar oud restaurant. De broers zijn veelal in de keuken te vinden, waar Markus (48) en zijn twee broers (43 en 49, beiden met Downsyndroom) laten zien hoe normaal en harmonieus het leven er kan uitzien. De film van Silvia Häselbarth is vorig jaar november genomineerd op het filmfestival van Luzern. Het is de bedoeling dat in december de DVD verkrijgbaar is.
Zie ook www.drei-brueder-a-la-carte.ch/ .

Toolkit kinderwens

In het Canadese Halifax vond afgelopen juli het veertiende wereldcongres plaats van de International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID). Tijdens dat congres lanceerde ASVZ uit Sliedrecht een nieuwe website over kinderwens en ouderschap bij mensen met een verstandelijke beperking: www.asvz.nl/kinderwensenouderschap. Deze website bevat gratis hulpmiddelen, spelvormen en instructiefilmpjes voor begeleiders van cliënten met een kinderwens.
ASVZ ziet het als haar plicht om cliënten zo goed mogelijk te begeleiden bij hun kinderwens en (vragen over) ouderschap. In 2008/2009 publiceerde ASVZ de Koffer: 'Kinderen, waar kies ik voor?', een verzameling spelvormen, handreikingen en aanbevelingen om met cliënten, ouders en collega-hulpverleners over het thema kinderwens in gesprek te gaan. De Koffer won in 2010 de Gehandicaptenzorgprijs Nederland voor het Beste Praktijkproduct.
ASVZ heeft deze prijs ingezet om De Koffer te digitaliseren en de materialen internationaal beschikbaar te stellen. De Koffer werd een digitale, internationale Toolkit met gratis downloads.

Hulpverleners uit de hele wereld kunnen vanaf half juli via de website gebruikmaken van de hulpmiddelen, spelvormen en handreikingen. Er zijn Nederlandstalige en Engelstalige versies beschikbaar. Marja Hodes, klinisch psycholoog bij ASVZ, voorzitter van de SDS en bedenker van de Koffer: 'De website is een mooi medium om internationaal aandacht te vragen voor kinderwens bij mensen met een verstandelijke beperking. Bovendien kunnen we via de website onze kennis en ervaringen internationaal delen én ontwikkelen.'
Kijk op: www.asvz.nl/kinderwensenouderschap of op www.asvz.nl/supportingfutureparents .

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 Down-syndroom 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 100 (winter 2012) vóór 22 oktober 2012.

Jorrit Gerritsen Mulkes (1,5) ziet het leven zonnig in. Zijn opa en oma hebben een woonboerderij in Markelo, waarvan ze een gedeelte verhuren aan toeristen. Ze hadden op 15 juli open dag. Moeder Karin en haar zus verkochten er zelfgemaakte creatieve dingen. De opbrengst was voor de SDS!

Giften aan de SDS

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

- NSGK, donatie voor het Themaweekend jonge ouders november 2012: € 3.200,-
- Ir. A. G.AS. Roza, Bennekom, gift n.a.v. 50-jarig huwelijksfeest: € 550,-
- Fam. Schreuder/Absil, Roermond, gift n.a.v. feest 80*e* verjaardag Cor: € 767,-
- G.Renooij-Levering, Amerongen, van gasten n.a.v. 75e verjaardag: € 350,-
- Fam. Arts, Sambeek, schenking i.v.m. overlijden Willem en Joanneke, Peetouders van Tren Arts: € 237,50
- Fam. Van Putten, Wijk bij Duurstede, donatie familiefeest: € 270,-
- Richard, Karin en Jorrit Gerritsen Mulkes, Nijverdal, verkoop spulletjes open dag: €230,-

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

• **23 september**: Run2Day Ladies Damloop in Amsterdam. Voor alle info zie pagina 6.

SDS-Kern Drenthe

• **23 september** Tennisclinic in Havelte. Tennisclub Havelte verzorgt de clinic in samenwerking met de SDS. Het kleinschalige park (4 banen) heeft mooie tennisbanen en biedt een overzichtelijke mooie ruimte. Naast tennisles voor zowel beginners als gevorderden, zijn er balspelletjes en natuurlijk lekkere hapjes en drankjes. De dag wordt gesponsord door Stichting Grote Broer. Iedereen is welkom van 11 tot 15 uur. Deelname is gratis. Opgeven kan via info@downsyndroom.nl.

SDS-Kern Noord-Holland

• **29 september**: Tennisclinic in Zaandam, tennispark aan het Kuilpad. Het wordt een dag vol tennis- en balspelen voor iedereen met Downsyndroom. Broertjes en zusjes zijn ook welkom. Speciale gast is Jan Siemerink. Kern Noord Holland Noord organiseert deze dag met TVZaansport. De dag is voor iedereen en is van 10.30 tot 15.30 uur. Entree €2, of € 5 voor een heel gezin. Opgeven kan via g-tennis@tvzaansport.nl . Meer info via Kern Noord Holland Noord en www.ikhebdown.nl/tennisclinic.html .

SDS-Kern Haaglanden

• **30 september**: Koffieochtend bij de familie van Maanen in Den Haag. Tijd: 10.00 -12.00 uur. Voor meer informatie of aanmelden kunt u mailen naar: kernhaaglanden@downsyndroom.nl .

• **24 november**: Sinterklaasfeest in Nootdorp. Meer info volgt op de site.

SDS-Kern Amersfoort

• **5 oktober**: Filmavond voor tiener-plussers. aanmelden vias sds-amersfoort@hetnet.nl . Meer info volgt op de site.

• **20 november**: Borrelavond in Amersfoort voor ouders/verzorgers. Meer info volgt op de site.

SDS-Kern Rotterdam

• **31 oktober**: Medische aspecten bij Downsyndroom. Informatieavond in het auditorium van het Vlietland ziekenhuis, Vlietlandplein 2 in Schiedam. Programma: 19.30 uur: inloop; 20.00 uur: dr. M. Weijerman, kinderarts: Gezondheidsgerelateerde ontwikkelingen, die impact hebben op de kwaliteit van leven van kinderen met Downsyndroom. Na de pauze: 21.20 uur: drs I. Tabink, KNO arts: Downsyndroom en het KNO-gebied. 21.40 uur: dr. J. Slooff-Kool, oogarts: Oogafwijkingen bij Downsyndroom. De kosten voor het bijwonen van deze informatieavond bedragen €5,- per persoon, te voldoen op de avond zelf. Graag van tevoren aanmelden bij de Kern Rotterdam via kernrotterdam@downsyndroom.nl , of telefonisch bij Jeanette (010-2021022) of Marianne (010-5019786). Hier kunt u ook terecht voor meer informatie.
NB: Bij het Vlietland ziekenhuis is betaald parkeren (€1,- per uur, maximaal €4,- per dag). Vanaf de parkeerplaats is het ongeveer 5 minuten lopen naar het ziekenhuis. Het ziekenhuis staat naast NS station Schiedam-Nieuwland. In het ziekenhuis met de C-lift naar de 4de etage.

Dr. Michel Weijerman

SDS-Kern Haarlem

• **25 november**: Sinterklaasmiddag van 14:30-17:00 uur bij Stichting de Baan, Nauwe Geldelozepad 17, 2012EV, Haarlem

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?

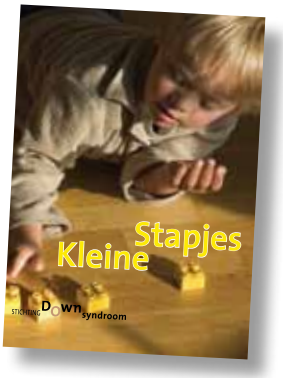
- Hoe gezinnen in Nederland Early Intervention inpassen in het dagelijks leven
- Hoe professionals de gezinnen hierbij kunnen ondersteunen
- Hoe je rekening houdt met karakteristieken van jonge kinderen met Downsyndroom

'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 ouder-vriendelijke 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 Down syndroom

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

D+U nr. 99

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 18+ Amarant /AVG: inl. Rian Kluyt, coördinator/poliverpleegkundige, 013 4652261, mail: r.kluyt@amarant.nl
Tweestedenziekenhuis, diverse vestigingen

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, mw. Dr. E. de Vries kinderarts en Mw. M.W. van Steenbergen, kinderarts. Info: (073) 5532304

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
Wouter en Marlies Bongers, 0314-842068
Roy en Marleen 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 Down syndroom

De Stichting Downsyndroom heeft ten doel, zonder enige binding met welke politieke, levensbeschouwelijke of godsdienstige opvatting dan ook en zonder aanzien van ras of nationaliteit, al datgene te bevorderen wat kan bijdragen aan de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Downsyndroom, zowel voor wat betreft hun gezondheid als hun opvoeding, hun onderricht en hun ontwikkeling om zodoende hun aanpassing aan en integratie in de maatschappij zodanig gunstig te beïnvloeden dat zij in overeenstemming met hun eigen wensen een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden – geheel indachtig het feit dat onze Grondwet voor hen geen uitzondering maakt – waarin daadwerkelijk kan worden gerealiseerd wat voorzien is in de verklaring van de Verenigde Naties over de rechten van de gehandicapten.

Donateurs van de SDS betalen minimaal € 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!

Judith en Lars

Judith Vos (19) en Lars Leenders (18) hebben elkaar zeven jaar geleden leren kennen. Hun ouders zaten toen in het bestuur van de SDS-Kern Nijmegen en de aan huis gehouden bestuursvergaderingen waren de directe aanleiding voor deze kennismaking. Het klikte van meet af aan tussen de twee en gaandeweg werden er steeds meer afspraakjes thuis gemaakt, kwamen ze bij elkaar in de klas te zitten en kozen ze scouting als gezamenlijke hobby. Na een paar jaar is de vriendschap uitgegroeid tot verkering en daarvan willen ze nu graag iets vertellen.

Lars

Judith en ik hebben regelmatig met elkaar afgesproken en zijn toen verliefd geworden. Het is heerlijk om te kussen en te knuffelen als je verliefd bent. Ik wil later wel met Judith trouwen. Laatst ben ik met Judith en haar ouders naar de Dream night in Burgers' Zoo in Arnhem geweest. Judith en ik zijn tijdens ons schoolkamp ook naar de disco geweest. Toen we in de Efteling waren, ben ik samen met Judith in de Vliegende Hollander geweest. Op donderdag zijn we samen op school en hebben we gezellig samen koffie en thee gezet. Als we bij elkaar op bezoek zijn, luisteren we naar muziek van High School Musical 1, 2, 3 en 4, Camp Rock en Lemonade Mouth.

Judith

Mijn vriend heet Lars.
Ik vind hem grappig en lief.
Wij kunnen samen leuke dingen doen. Ik vind het leuk om met hem Uno te spelen en ook om samen te zingen. Ik vind het leuk om, bij onze scoutinggroep de Blauwe Vogels, samen met Lars spelletjes te doen in het bos, bijvoorbeeld verstoppertje.
Ik wil later wel met Lars trouwen, maar nu nog niet.